

Brenner, Kristina / Griesbach, Winnie

**Stationäre Kinderhospizarbeit &
Sozialarbeit / Sozialpädagogik**

—

**Bestimmung einer Funktion
dargestellt am gegenwärtigen Stand in Deutschland**

DIPLOMARBEIT

HOCHSCHULE MITWEIDA (FH)

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Roßwein, 2009

Brenner, Kristina / Griesbach, Winnie

**Stationäre Kinderhospizarbeit &
Sozialarbeit / Sozialpädagogik**

–

**Bestimmung einer Funktion
dargestellt am gegenwärtigen Stand in Deutschland**

eingereicht als

D I P L O M A R B E I T

HOCHSCHULE MITWEIDA (FH)

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Roßwein, 2009

Erstprüfer: Prof. Dr. rer. nat. habil. Stefan Busse

Zweitprüfer: Dipl.-Sozialpädagogin Franca Mende-Reinhold

vorgelegte Arbeit wurde verteidigt am

Bibliografische Beschreibung

Brenner, Kristina / Griesbach, Winnie

Stationäre Kinderhospizarbeit & Soziale Arbeit / Sozialpädagogik – Bestimmung einer Funktion dargestellt am gegenwärtigen Stand in Deutschland. 97 S.

Roßwein, Hochschule Mittweida/Roßwein (FH), Fakultät Soziale Arbeit,
Diplomarbeit, 2009

Referat

Die Diplomarbeit befasst sich mit der Stellung der Sozialarbeit/ Sozialpädagogik im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit. Mit Hilfe einer intensiven Literaturrecherche wurden die theoretischen Grundlagen erarbeitet und problembezogen dargestellt. Der praxisbezogene Teil enthält eine Analyse des gegenwärtigen Standes der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Am Beispiel des Kinderhospizes „Bärenherz“ in Leipzig wurde die adäquate, personelle und angebotsspezifische Abdeckung der Problemfelder der Familien mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind, untersucht. Dabei wurden mögliche Schnittstellen zwischen dem Berufsbild der Sozialen Arbeit und dem Berufsfeld der stationären Kinderhospizarbeit aufgedeckt und entsprechende Aufgabengebiete für den Sozialarbeiter abgeleitet.

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Abbildungsverzeichnis	IV
Einleitung	1
1 Kinderhospizarbeit und Soziale Arbeit	3
2 Berufsdefinition Soziale Arbeit	5
2.1 Soziale Arbeit	5
2.2 Sozialarbeit	6
2.3 Sozialpädagogik	7
3 Die Entwicklung der Kinderhospizarbeit	9
3.1 Kinderhospizarbeit	12
3.2 Ambulanter Kinderhospizdienst	18
4 Der Begriff „progredient erkrankt“	21
4.1 Zum Verständnis von Krankheit	21
4.2 Progredienz	24
4.3 Progrediente Erkrankungen	25
4.4 Palliativversorgung in der Kinderhospizarbeit	27
5 Sterben, Tod und Trauer	29
5.1 Der Wandel in den Epochen vom 7. Jahrhundert bis ins 21. Jahrhundert	29
Exkurs: Die Übertragung des Todesverständnisses des ägyptischen und tibetischen Totenkultes in den europäischen Kulturraum	31
5.2 Auswirkungen des Todes des Kindes auf das Leben der Eltern	32

	Seite
5.3	Die Begriffserläuterung von Trauer 33
5.3.1	Die Phasen des Trauerprozesses bei Erwachsenen 34
5.3.1.1	Die günstigen Faktoren 35
5.3.1.2	Die ungünstigen Faktoren 36
5.3.1.3	Die pathologische Trauer nach dem Verlust eines Kindes 37
5.4	Die elterliche Auseinandersetzung mit dem Tod 38
5.5	Trauerprozesse bei Kindern 39
5.6	Die Entwicklung der Todesvorstellungen bei Kindern 43
5.6.1	Todesvorstellung bei „gesunden“ Kindern 44
5.6.2	Mögliche Todesvorstellungen progredient erkrankter Kinder 47
5.7	Kinder in ihrer Trauer begleiten 49
6	Die betroffenen Familien 50
6.1	Die Situation der Eltern 51
6.2	Die Situation der progredient erkrankten Kinder und Jugendlichen 55
6.3	Situation der Geschwisterkinder 57
7	Methodisches Vorgehen bei den praktischen Untersuchungen 60
8	Das stationäres Kinderhospiz 62
8.1	Rechtlicher Rahmen und Finanzierung 62
8.2	Bedarf 64
8.3	Die Schwerpunkte der Kinderhospize und ihre personelle sowie räumliche Ausstattung 65
8.3.1	Das Kinderhospiz „Balthasar“ in Olpe 65
8.3.2	Das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Wiesbaden 67
8.3.3	Das Kinderhospiz „Sonnenhof“ in Berlin 69
8.3.4	Das Kinderhospiz „Löwenherz“ in Syke 70

		Seite
8.3.5	Das Kinderhospiz „Sternenbrücke“ bei Hamburg	72
8.3.6	Das Kinderhospiz „Regenbogenland“ in Düsseldorf	74
8.3.7	Das Kinderhospiz „St. Nikolaus“ in Bad Grönenbach	75
8.3.8	Das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Leipzig	78
9	Die Zusammensetzung des multiprofessionellen Teams und dessen Aufgaben	80
10	Der systematisch-funktionalen Platz für Sozialarbeit/ Sozialpädagogik im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit	86
10.1	Voraussetzungen der Sozialen Arbeit für die Integration in die stationäre Kinderhospizarbeit	86
10.2	Die Klärung der sozialarbeiterischen Aufgaben in Bezug auf die Kinderhospizarbeit	89
10.3	Soziale Arbeit als Dienstleistung für die Zielgruppen der stationären Kinderhospizarbeit	90
10.3.1	Familien mit einem progredient erkrankten Kind	90
10.3.2	Das interdisziplinäre Team des Kinderhospizes	91
10.4	Die Notwendigkeit der Psychohygiene	93
11	Zusammenfassung	95
12	Fazit	97
	Anlagen	VIII
	Literaturverzeichnis	XI
	Selbstständigkeitserklärung	

Abbildungsverzeichnis

Seite

Abb.1:	Todesursachen bei Kindern (< 20 Jahre)	64
	http://www.beta-institut.de/download/symposium-fuehrer.pdf , verfügbar am 13.02.2009.	
Abb. 2:	Kinderhospiz „Balthasar“	65
	http://www.kinderhospiz-balthasar.de/imgPopup.html?url=../media/jpg/article_gfo_det_lrg2_652_1209300x199_652_1209ansicht.jpg&width=300&height=209&bgcol=&fontcol= verfügbar am 19.05.2009	
Abb.3:	„Abschiedsraum“ im Kinderhospiz „Balthasar“	66
	http://www.kinderhospiz-balthasar.de/imgPopup.html?url=../media/jpg/artikel_kiho_det_lrg2_1230_1542750x499_1230_1542abschiedsraum.jpg& width=750&height=509&bgcol=&fontcol= verfügbar am 19.05.2009	
Abb.4:	Erinnerungswindmühle	67
	http://www.tabuthema-sterben.de/Kinderhospizarbeit.htm verfügbar am 19.05.2009	
Abb.5:	Kinderhospiz „Bärenherz“ in Wiesbaden	67
	http://www.baerenherz-wiesbaden.de/uploads/pics/ingang_baerenherz_03.jpg verfügbar am 19.05.2009	

- Abb.6: **Lebenswäldchen des Kinderhospizes** 68
<http://www.baerenherz-wiesbaden.de/zur-erinnerung/lebenswaeldchen/>
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.7: **Kinderhospiz „Sonnenhof“ in Berlin** 69
http://www.sonnenhofberlin.de/sonnenhofberlin/de/Das_Haus/Fotogalerie.html
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.8: **„Abschiedsraum“ im Kinderhospiz „Sonnenhof“** 69
http://www.sonnenhofberlin.de/sonnenhofberlin/de/Das_Haus/Fotogalerie.html
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.9: **Kinderhospiz „Löwenherz“ in Syke** 70
[http://www.kinderhospiz-loewenherz.de/das-kinderhospiz/fotos-aus-dem-haus.html?tx_cegallery_pi1\[album\]=12&tx_cegallery_pi1\[apage\]=1&cHash=a84a477e07](http://www.kinderhospiz-loewenherz.de/das-kinderhospiz/fotos-aus-dem-haus.html?tx_cegallery_pi1[album]=12&tx_cegallery_pi1[apage]=1&cHash=a84a477e07)
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.10: **Schmetterlingsschwarm** 71
<http://www.kinderhospiz-loewenherz.de/bildergalerien/fotos-aus-dem-haus.html>
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.11: **Schmetterling des Erinnerungsgartens** 71
http://images.ratschlag24.com/dpa/Hospiz_20318826.onlineBild.jpg
 verfügbar am 19.05.2009

- Abb.12: **Kinderhospiz „Sternenbrücke“** 72
<https://www.sternenbruecke.de/hausrundgang,bild0.html#bild>
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.13: **„Abschiedsraum“ des Kinderhospizes** 73
<https://www.sternenbruecke.de/hausrundgang,bild22.html#bild>
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.14: **„Raum der Stille“** 73
<https://www.sternenbruecke.de/hausrundgang,bild21.html#bild>
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.15: **„Raum der Stille“ im Kinderhospiz „Regenbogenland“** 75
http://www.kinderhospiz-regenbogenland.de/cms/front_content.php?idcat=16&idart=
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.16: **„Abschiedsraum“** 75
http://www.kinderhospiz-regenbogenland.de/cms/front_content.php?idcat=16&idart=
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.17: **Kinderhospiz „St. Nikolaus“** 75
http://www.kinderhospiz-allgaeu.de/de/bildergalerien/bildergalerien.php?cat_id=3&page=3
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.18: **Abschiedsbereich des Kinderhospizes** 76
http://www.kinderhospiz-allgaeu.de/de/bildergalerien/bildergalerien.php?cat_id=3&page=3
 verfügbar am 19.05.2009

- Abb.19: **Kapelle im Abschiedsbereich** **76**
http://www.kinderhospiz-allgaeu.de/de/bildergalerien/bildergalerien.php?cat_id=3&page=2
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.20: **Kinderhospiz „Bärenherz“ in Leipzig** **78**
<http://www.baerenherz-leipzig.de/typo3temp/pics/4035cc59ac.jpg>
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.21: **„Raum der Stille“** **78**
<http://www.baerenherz-leipzig.de/53.0.html>
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.22: **Kinderzimmer als „Abschiedsraum“** **79**
<http://www.baerenherz-leipzig.de/53.0.html>
 verfügbar am 19.05.2009
- Abb.23: **Schnittstelle der Kompetenzen eines Sozialarbeiters** **85**
 Student, J.-C / Mühlum, A. / Student, U. (2007):
 Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. S. 113.
 2. überarbeitete Aufl. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Einleitung

„Wenn Deine Eltern sterben, verlierst Du Deine Vergangenheit;
wenn Dein Kind stirbt, verlierst Du Deine Zukunft.“ (Elliot Luby)

Für Paare ist das Erleben der Geburt und das Aufwachsen ihres Kindes wohl eine der größten Herausforderungen. Kinder geben ihren Eltern das Gefühl, eine „richtige und komplette Familie“ zu sein. Das Leben mit Kindern weckt bei den Eltern Erinnerungen an ihre Kindheit und ihr Aufwachsen wach werden. Damit lässt sich sagen, dass Kinder ein fester Bestandteil im Leben einer Familie sind. Sie wirken wie ein Spiegel ihrer selbst in Bezug auf ihren Charakter, Verhaltensweisen usw. Welches Ereignis könnte dabei so zerstörerisch wirken, dass dieser Spiegel in tausend Teile zerspringt?

Solch ein Ereignis kann z.B. die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung des Kindes sein. Welche Auswirkungen hat das auf eine Familie? Wer fängt die Familien in dieser schweren Zeit auf?

Auf eine Institution, die in einer solchen Situation helfen kann, möchten wir in unserer Diplomarbeit eingehen.

Unsere Beweggründe für die Erarbeitung und Auseinandersetzung mit dem oben genannten Thema beruhen auf persönlichen Erfahrungen mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer. Im studienbegleitenden Semester wurden wir mit Menschen konfrontiert, die Bezugspersonen verloren haben. Diese Erfahrungen ließen uns bemerken, dass wir uns im Laufe unseres Studiums dem Thema Sterben, Tod und Trauer nicht ausreichend zugewandt haben. Eine Weiterbildung zum ehrenamtlichen Hospizhelfer verschaffte uns erste Einblicke in die Hospizarbeit, die sich sterbenden Menschen und ihren Angehörigen widmet.

In der Auseinandersetzung mit der vorgeburtlichen Erkrankung eines Säuglings in unserem Bekanntenkreis stießen wir auf die stationäre Kinderhospizarbeit. Diese wählten wir zum Gegenstand unserer Arbeit. Bezugnehmend auf unseren zukünftigen Beruf, stellten wir uns die Frage: „Gibt es einen systematisch- funktionalen Ort

für Sozialarbeit/Sozialpädagogik im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit?“ Diese Frage wollten wir mit Unterstützung der acht in Deutschland etablierten Kinderhospize beantworten. Auf Grund fehlender Kooperationsbereitschaft der Kinderhospize war es uns nicht möglich, die Funktion der Sozialen Arbeit in der stationären Kinderhospizarbeit zu bestimmen und den gegenwärtigen Stand in Deutschland darzustellen.

Aus diesem Grund beschränkten wir uns auf die Situation in Sachsen und wählten das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Markleeberg als Fallbeispiel aus.

Der Schwerpunkt der Arbeit lag auf einer intensiven Literaturrecherche, durch die vorhandene Problemstellungen ermittelt und mögliche Ansätze für Soziale Arbeit gefunden werden sollen. Anschließend erfolgte dann die Übertragung der Ergebnisse auf das oben genannte Fallbeispiel.

Vorab möchten wir darauf hinweisen, dass alle genannten Berufs- und Zielgruppen beide Geschlechter beinhalten. Des Weiteren verwenden wir die Bezeichnung Sozialarbeiter für die, sich unter dem Oberbegriff Soziale Arbeit befindlichen, Sozialarbeiter und Sozialpädagogen.

Unser Bild der Familie wird in der vorliegenden Arbeit immer von den Eltern, mindestens einem Geschwisterkind und dem progredient erkrankten Kind besetzt. Wir gehen weiterhin davon aus, dass die Eltern sich in einer Paarbeziehung befinden. Kinder, die nach einem Unfall mit der Folge einer Schädel-Hirn-Verletzung keine großen Überlebenschancen besitzen, wurden nicht betrachtet.

Die Zielgruppe, auf die wir uns beziehen, besteht zum einen aus Kindern, die mit einer bereits vorhandenen lebensverkürzenden Erkrankung geboren werden, welche erst im Laufe der Zeit diagnostiziert wird, und zum anderen aus Kindern mit einer Erkrankung, die sich im Laufe ihrer Kindheit entwickelt.

Diese Differenzierung haben wir gewählt, weil die Erarbeitung der Thematik von Trauer und Trauerbewältigung im Hinblick auf die Umstände der Lebensverkürzung zu weitläufig geworden wären.

1 Kinderhospizarbeit und Soziale Arbeit

Das höchste Gut des Menschen war und ist die Gesundheit. In der Gesellschaft jedoch erlangte sie erst im 19. Jahrhundert einen Stellenwert und man bemühte sich um ihre Sicherstellung, indem man sie zur öffentlichen Aufgabe machte. Im 20. Jahrhundert kam es zur Differenzierung von Gesundheitspflege und -fürsorge und somit entstand die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. Man sah sie als eine „präventive, kurative, rehabilitative, begleitende und nachsorgende ‚Gesundheitsarbeit‘“ (Student/ Mühlum/ Student 2007, S.9), welche immer mehr an Bedeutung gewann.

Heute findet man Soziale Arbeit in ambulanten und stationären Bereichen, die sich mit Armut und Krankheit sowie Behinderung und sozialer Benachteiligung beschäftigen. Zentrales Anliegen der Sozialen Arbeit ist dabei eine genauere Bestimmung der gesundheitsfördernden Faktoren und die Steigerung der sozialarbeiterischen Qualität. Dieses Anliegen wurde bereits 1986 in der „Ottawa Charta“ der Agenda der Vereinten Nationen festgelegt. Trotz des öffentlichen Interesses an der Gesundheit der Menschen wird diese kaum mit Sterben und Tod assoziiert. Demgegenüber muss sich gerade die Soziale Arbeit mit dieser Assoziation auseinandersetzen, da ca. 80-90% der Menschen in Einrichtungen des Gesundheitswesens sterben.

Doch bei genauerer Überlegung und Sichtung unserer Arbeit mussten wir feststellen, dass der Selbstanspruch unserer Gesellschaft, eine humane und soziale zu sein, erst dann verwirklicht wird, wenn sie sich mit dem Tabuthema Sterben, Tod und Trauer auseinandersetzt.

Dabei sollte man sich bewusst sein, dass jeder von uns einmal der „Betroffene“ sein wird, sei es durch das eigene Sterben oder den Tod eines geliebten Menschen. Durch die gesellschaftliche Tabuisierung des Themas werden Sterbende und Trauernde „ins Abseits gedrängt, verdrängt und vernachlässigt“ (Student/ Mühlum/ Student 2007, S.10) und somit stellen diese einen der Aufgabenbereiche für die Soziale Arbeit dar.

Unterstützung erhält sie in diesem Zusammenhang durch die Hospizbewegung, deren Ziel es seit vielen Jahren ist, diese Themen wieder in den Alltag zu integrieren.

Denn „Sterben als Teil des Lebens zu begreifen heißt, trotz limitierender Faktoren das Wohlbefinden zu fördern“ (Student/ Mühlum/ Student 2007, S.10). Diese Förderung basiert dabei auf einer lindernden Pflege, Schmerztherapie, mitmenschlicher Zuwendung und der Begleitung bis zum Lebensende.

Damit gilt die Hospizarbeit als ein Bereich zur Gesundheitsförderung im Gesundheitswesen, in dem die Soziale Arbeit ein eigenständiges Aufgabengebiet einnimmt. (vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S.10)

Zweifelsfrei sind die (Kinder-)Hospizarbeit und die Soziale Arbeit Teile des Gesundheitswesens. Daraufhin sind wir im Laufe unserer Arbeit der folgenden Frage auf den Grund gegangen: *Welche Berührungspunkte gibt es zwischen der Kinderhospizarbeit und der Sozialen Arbeit?*

Nach den Definitionen von Sozialer Arbeit und Krankheit sowie einem historischen Abriss zur Entstehung und Entwicklung der Kinderhospizarbeit in den Kapiteln 2 bis 4 wandten wir uns in den folgenden beiden Abschnitten dem Thema Sterben, Tod und Trauer sowie den Auswirkungen auf die betroffenen Familien zu. Die Reflexion der Theorie am praktischen Beispiel der Kinderhospize in Deutschland, insbesondere des Kinderhospizes Bärenherz in Leipzig, erfolgt dann anschließend in den Abschnitten 7 bis 9. Die Abschnitte 10 – 12 schließen die Ausführungen zum Thema ab, indem sie sich zusammenfassend nochmals der Ausgangsfrage zuwenden.

2 Berufsdefinition Soziale Arbeit

Nach Anfang der sechziger Jahre stellten Sozialarbeit und Sozialpädagogik getrennte Berufsfelder dar. Aus der klassischen Armenfürsorge entstand die Sozialarbeit. Im Zentrum ihrer Arbeit stand die Linderung der materiellen Not sowie die Emanzipation und politische Mitgestaltung. Demgegenüber wurde die Sozialpädagogik als Teil der allgemeinen Pädagogik gesehen. Ihr Schwerpunkt lag in der Jugendfürsorge und Jugendhilfe. Die Sicherung und Stabilisierung der geistigen und moralischen Entwicklung der Kinder und Jugendlichen war ihr oberstes Anliegen.

Auf Grund des sozialen Wandels ab Mitte der sechziger Jahre verstärkte sich der Bedarf an beiden Berufsfeldern. Dies führte zu einer Überschneidung beider Berufe in Praxis und Wissenschaft. Es entstanden neue Aufgabenfelder im Bereich der Bildung, Beratung und Betreuung. Auf Grund dieser Entwicklung wurde eine Erweiterung der theoretischen Grundlagen notwendig. Dabei wurden nicht unweigerlich neue Theorien entwickelt, sondern die beiden Tätigkeitsfelder bedienten sich der wissenschaftlichen Ansätze der jeweils anderen. Somit konnte ein breiteres Spektrum von gesellschaftlichen Aufgaben bewältigt werden, da die beiden Professionen jetzt aufeinander aufbauten, sich gegenseitig befruchteten und beeinflussten.

(vgl. Hochschule Fulda 2009, www.hs-fulda.de)

2.1 Soziale Arbeit

Der Begriff „Soziale Arbeit“ ist als Oberbegriff für Sozialpädagogik und Sozialarbeit zu betrachten, der die beiden getrennten Disziplinen in sich vereint.

Laut der internationalen Definition der Bundesmitgliederversammlung des Deutschen Berufsverbandes für Soziale Arbeit e.V. heißt es:

„Soziale Arbeit als Beruf fördert den sozialen Wandel und die Lösung von Problemen in zwischenmenschlichen Beziehungen, und sie befähigt die Menschen, in freier

Entscheidung ihr Leben besser zu gestalten. Gestützt auf wissenschaftliche Erkenntnisse über menschliches Verhalten und soziale Systeme greift soziale Arbeit dort ein, wo Menschen mit ihrer Umwelt in Interaktion treten. Grundlagen der Sozialen Arbeit sind die Prinzipien der Menschenrechte und der sozialen Gerechtigkeit“ (Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit, www.dbsh.de). Hierbei sollte beachtet werden, dass sich die Soziale Arbeit des 21. Jahrhunderts stetig in einem Prozess der Entwicklung befindet und keine Definition als endgültig angesehen werden kann.

2.2 Sozialarbeit

Sozialarbeit ermutigt einzelne Menschen und Gruppen dazu, sich selbst ihrem Leben zuzuwenden und es als Herausforderung und nicht als Belastung zu sehen. Dazu werden die persönlichen und sozialen Kompetenzen in einem ganzheitlichen Ansatz gefördert und gestärkt. Das bedeutet, dass alle Faktoren, die in das Leben des Einzelnen, einer Gruppe oder eines Gemeinwesen hineinfließen, beachtet werden. Sozialarbeit richtet sich an die Gesamtheit der Bevölkerung (Kinder- und Jugendhilfe, Krankenhäuser, Seniorenarbeit, Strafvollzug, ...) und ist somit im sozialen, wirtschaftlichen und politischen Bereich tätig. Die Methodik der Sozialarbeit ist vielfältig und abgestimmt auf die individuelle Situation. Dazu zählen unter anderem: Soziale Einzelfallhilfe, Soziale Gruppenarbeit, Gemeinwesenarbeit, Soziale Forschung und Soziale Planung. Diese unterschiedlichen Arbeitsgrundlagen wurden durch wissenschaftliche Erkenntnisse aus den Bereichen der menschlichen Entwicklung des Verhaltens und der Soziologie erarbeitet. Im Hintergrund allen Tuns stehen dabei humanitäre und demokratische Ideale, die sich in den „Codes of Ethics“ wiederfinden. Die Arbeit mit und am Menschen verlangt hohe qualitative Maßstäbe und bedarf einer regelmäßigen Evaluation. Die Leistungen der Sozialarbeit liegen in vielfältigen Bereichen. So zählen Beratungen, Trainingsprogramme, Vermittlungen genauso dazu wie auch Begleitung, Betreuung und der Einsatz für Benachteiligte, Diskriminierte und von Exklusion betroffene Randgruppen.

(vgl. Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit, www.dbsh.de)

2.3 Sozialpädagogik

Eine genaue und feststehende Definition für Sozialpädagogik lässt sich auf Grund des noch sehr jungen Arbeitsfeldes nicht geben. Mollenhauer definierte Sozialpädagogik wie folgt:

„Sozialpädagogik wird damit der Begriff für eine Theorie spezieller Sozialisationshilfen für die Bewältigung der im Laufe der lebenslangen Sozialisation auftretenden Konflikte, Hilfen, die sowohl auf eine Änderung des Individuums, eine Erweiterung seiner kognitiven, emotionalen und psychomotorischen Kompetenzen zielen, als auch auf die Beseitigung der diesem Konflikt zugrunde liegenden, häufig systemimmanenten Ursachen“ (Universität Magdeburg, www.uni-magdeburg.de, zit. n. Mollenhauer o.J.).

Das bedeutet, dass die Sozialpädagogik eine unterstützende Maßnahme ist, die auf eine Verhaltensänderung abzielt, indem die Ressourcen des Einzelnen aufgezeigt, bestärkt oder neu gesucht werden. Dabei steht neben dem Individuum selbst auch seine Umgebung im Visier der Betrachtung. Denn nur durch eine komplexe Einbeziehung aller Lebensumstände lassen sich adäquate Hilfestellungen aufzeigen. Die Schwerpunkte liegen hierbei in der Einzelfallarbeit, der sozialen Gruppenarbeit und der Gemeinwesenarbeit. Je nach Fall und Bedarf werden diese drei Methoden einzeln oder in Kombination eingesetzt.

Sozialpädagogik wird als außerschulische Erziehung gesehen, die als Ziel die weitestgehende Autonomie eines jeden hat.

Zu den klassischen Berufsfeldern gehören:

- Betreuung,
- Beratung (z.B. Drogenberatung),
- Kinder- und Jugendarbeit,
- Jugendhilfe,
- Hilfen zur Erziehung,
- Bewährungshilfe,

- Freizeitpädagogik und freizeitpädagogische Maßnahmen,
- Therapeutisch orientierte Arbeit,
- Sozialer Dienst,
- Jugendinformation,
- Gemeinwesenarbeit,
- Arbeit mit AsylbewerberInnen und Flüchtlingshilfe,
- Familienarbeit,
- Arbeit mit psychisch kranken Menschen.

(vgl. Hiller/ Schröder o.J., www.gk12if1.ziemke-koeln.de)

3 Die Entwicklung der Kinderhospizarbeit

Der Ursprung der Kinderhospizarbeit liegt in Großbritannien. Die Idee der Entlastung der Eltern in Form einer stationären Aufnahme entstand dort durch ein kleines Mädchen namens Helen. Helen selbst wird nie wahrgenommen haben, welche Auswirkungen ihre eigene Krankheit auf das Leben vieler Kinder und Familien hatte. Sie erkrankte 1978 unerwartet an einem Hirntumor. Trotz einer erfolgreichen Operation, bei dem der Tumor vollständig entfernt werden konnte, entstanden an ihrem Gehirn gravierende irreparable Schäden, die den Kontakt zur Umwelt erheblich einschränkten, da Helen weder sprechen und sitzen, noch ihre Bewegungen koordinieren konnte. Zu dieser Zeit bestand Kontakt zwischen Helens Familie und einer Kinderkrankenschwester namens Sister Frances Dominica, die einem geistlichen Orden angehörte. Aus dieser Verbindung entwickelte sich mit der Zeit eine enge Freundschaft und Sister Frances besuchte Helen oft während ihrer Krankenhausaufenthalte und zu Hause. Sister Frances bemühte sich, die Eltern zu unterstützen und nahm Helen zu deren Entlastung mit zu sich ins Kloster. Aus dieser Freundschaft heraus entwickelte sich 1982 das weltweit erste Kinderhospiz „Helen House“.

(vgl. Student, www.christoph-student.homepage.t-online.de)

Das Ziel der Kinderhospizarbeit in Großbritannien ist, wie in Deutschland, dass die Kinder im familiären Umfeld verbleiben. Die Schwerpunkte in der Arbeit liegen auch hier auf der Unterstützung, Begleitung und Entlastung der Familien, da gerade Probleme wie die Einsamkeit der Eltern, die emotionale und körperliche Müdigkeit durch den langen Trauerweg sowie das Gefühl der Zweitklassigkeit bei den Geschwisterkindern die Familien sehr belasten. Damit kann man die Ausrichtung der Konzeptionen als personenorientiert klassifizieren, das heißt, sie sind auf die speziellen sowie individuellen Bedürfnisse der Kinder und Familien ausgerichtet. Das Hospiz sollte dabei dem Zuhause so ähnlich wie möglich sein, da es die Basis für Vertrauen ist.

Die englische Kinderhospizarbeit folgt der Philosophie, dass das Hospiz nur ein Glied einer Kette ist. Darüber hinaus sollte es ein weites Spektrum an Hilfen geben, die

den Familien Unterstützung und Betreuung bieten. Sowohl dem Helfenden als auch dem Pflegenden muss klar sein, dass das Kind niemals als isoliertes Individuum betrachtet werden darf, sondern immer als Teil des Familiensystems. Wichtige Eigenschaften, die die Mitarbeiter in einem englischen Kinderhospiz haben müssen, sind z.B. Flexibilität, mit der sie sich an die sich stetig ändernden Bedürfnisse anpassen können, Mitgefühl, Menschenverstand sowie Humor.

(vgl. Dominica 2005, S. 26)

Seit Anfang der 80er Jahre entwickelten sich in England 27 Einrichtungen, die diese Form der Kinderhospizarbeit verwirklichen. (vgl. Ahrens 2007, S. 23)

Die Entwicklung in Deutschland verlief anders. Hier delegierte man in vielen Bereichen an Experten und Expertensystemen, wie z.B. Ärzte, Therapeuten und Bestatter. Diese boten spezialisierte, hochprofessionelle Hilfen für die unterschiedlichsten Lebenslagen an. Gleichzeitig bedeutete das jedoch, dass individuelle Ressourcen und Kompetenzen zurücktraten. Vor diesem Hintergrund entstand in den späten 70er Jahren eine Selbsthilfebewegung, welche Selbsthilfegruppen mit dem Thema progredient erkrankte Kinder ebenso wie die Hospizbewegung hervorbrachte. Edith Droste beschreibt diese Selbsthilfegruppen als „Antwort auf die Entwicklung, in deren Verlauf das Sterben und die Sterbenden immer weiter an den Rand gedrängt worden waren“ (Droste 2007, www.deutscher-kinderhospizverein.de).

Das eigentliche Ziel der Hospizbewegung war und ist es, den Tod und das Sterben wieder in das öffentliche Bewusstsein zurückzuholen. In diesem Zusammenhang sind stationäre (Kinder-)Hospize und ambulante (Kinder-) Hospizdienste keine abgegrenzten Bereiche, sondern Teil einer auf bürgerschaftlichem Engagement basierenden Hospizbewegung, deren Wunsch eine bejahende Kultur im Umgang mit Tod und Sterben ist.

(vgl. ebd.)

So wurde zu Beginn der 90er Jahre auch in Deutschland der Ruf nach einer Entlastung, Begleitung und Unterstützung der Familien progredient erkrankter Kinder

laut. Besuche des weltweit ersten Kinderhospizes, dem „Helen-House“ in Oxford, inspirierten und motivierten die Eltern. Dabei manifestierte sich das Ziel, ein Kinderhospiz in Deutschland zu bauen, welches sich am „Helen-House“ orientiert. Es sollte sich nicht nur um eine „Herberge“ (lat. Hospiz) für die letzte Lebensphase der Kinder handeln, sondern einem Zufluchtsort als zweites Zuhause gleichen.

Um diesem Wunsch gerecht zu werden, schlossen sich sechs Familien progredient erkrankter Kinder 1990 zusammen und gründeten den Deutschen Kinderhospizverein. Aufgabe des Vereins war es, die Gründung eines solchen Hauses vorzubereiten, was sowohl die finanzielle und konzeptionelle Planung als auch die Veranlassung der Umsetzung in die Realität bedeutete. Durch die jahrelange, intensive Arbeit des Vereins wurde die Kinderhospizarbeit in Deutschland bekannt. Doch musste der Deutsche Kinderhospizverein auch feststellen, dass das Thema Sterben in unserer Gesellschaft stark tabuisiert wird, noch dazu, wenn es um das Sterben von Kindern geht. Deshalb erwies es sich als schwierig, jemanden für dieses Thema und damit für die Umsetzung des Projektes „Kinderhospiz in Deutschland“ zu gewinnen. Die Etablierung innerhalb der Hospizbewegung erschien ihnen in diesem Zusammenhang als wichtig, da die Unterstützung in und durch die Bewegung gewährleistet schien. So kam es ca. fünf Jahre nach dieser Etablierung zu einem ersten Gespräch zwischen dem Verein und der Geschäftsführung der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe. Die Geschäftsführung war von der Idee eines Kinderhospizes sofort angetan, so dass bald darauf feststand, dass sie das Projekt gemeinsam umsetzen wollten. Die Grundsteinlegung erfolgte ein Jahr danach. Die Eröffnung des ersten deutschen, stationären Kinderhospizes in Deutschland fand am 18. September 1998 statt.

Im Jahre 2002 gründete sich der Bundesverband Kinderhospiz, welcher, als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospize sich vorrangig um die Anliegen der stationären Kinderhospize bemüht. Dessen Positionspapier, welches sich auf die Grundsätze des englischen Dachverbandes ACT (Association for children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their family) beruft, stellt die Basis für die deutsche Kinderhospizarbeit dar.

In den folgenden Jahren kam es zur Etablierung der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Dass der Bedarf an solchen Einrichtungen besteht und das öffentliche Interesse sowie politisches Entgegenkommen vorhanden sind, ist unbestritten.

So entstanden in der Kinderhospizarbeit wie in der allgemeinen Hospizarbeit durch gesellschaftliche und betroffenenorientierte Bedürfnisse zwei einander ergänzende Arbeitsfelder:

- der Ambulante Kinderhospizdienst, welcher die betroffenen Familien in der Bewältigung des häuslichen Alltags vor Ort unterstützt und begleitet, sowie
- die stationären Kinderhospize als Rückzugsort aus einem extrem belasteten Alltag.

(vgl. ebd.)

3.1 Kinderhospizarbeit

Im Vordergrund der Kinderhospizarbeit steht die Begleitung und Betreuung des lebensverkürzt erkrankten Kindes sowie dessen gesamter Familie (Eltern, Geschwisterkinder und enge Angehörige). Im Mittelpunkt der Arbeit steht dabei der Grundsatz, dass die Eltern die Experten ihrer Kinder sind. Das Team sieht sich als Begleiter in der sich durch die Erkrankung der Kinder schwerwiegend verändernden Lebenssituation. Es handelt sich hierbei um Erkrankungen, die progredient verlaufen und den Tod des Kindes zur Folge haben. Welche Erkrankungen dies im Einzelnen sind, wird im Kapitel 4.3 beschrieben. Ziel der Kinderhospizarbeit und damit der Begleitung der Familien ist die Verbesserung der Lebensqualität der Eltern, Geschwisterkinder und der betroffenen Kinder. Dabei geht es nicht um die Verbesserung bzw. Heilung der Erkrankung des Kindes, sondern um die Stabilisierung der Familie auf psychischer, physischer und sozialer Ebene. Um eine adäquate Sicherstellung der Stabilisierungen zu gewährleisten, entwickelten sich u.a. folgende Angebote:

Angebote auf physischer Ebene

- Ergotherapie,
- Physiotherapie,

- Maltherapie,
- Musiktherapie,
- Schmerztherapie für die betroffenen Kinder,
- Angebote zur Sinneswahrnehmung.

Angebote auf psychischer Ebene

- Gewissheit der optimalen Pflege durch das Personal,
- Gesprächsangebote,
- Paartherapie,
- Geschwisterkindertrauergruppen,
- mögliche Abgabe der „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“,
- Angebote von Zeit, Geborgenheit und Nähe durch Freizeitaktivitäten,
- Trauerbegleitung,
- Trauerbewältigung.

Angebote auf sozialer Ebene

- Austausch betroffener Eltern in Veranstaltungen,
- Begleitung bei Behördengängen,
- psychosoziale Beratung,
- Vernetzung mit anderen Hilfedienstleistern,
- Motivation für das Leben,
- Gespräche,
- Erlernen von kreativen Methoden zur Gefühlsoffenbarung,
- Erlernen von persönlichen Strategien für die Alltagsbewältigung.

Für die qualitative Abdeckung dieser Angebote setzen die Kinderhospize auf ein multiprofessionelles Team, welches sich aus verschiedenen Berufsgruppen zusammensetzt. Bei unseren Ausarbeitungen sind wir auf folgende Mitarbeiter eines solchen Teams gestoßen:

- Kinderkrankenschwester/ -pfleger,
- Krankenschwester/ -pfleger,

- Leiter des Pflegedienstes,
- Hauswirtschaftler,
- pädagogische Mitarbeiter (Erzieher, Sozialpädagoge, Heilerzieher).

Sie bilden das „Kernteam“, zu dem weitere Mitarbeiter von außerhalb gehören, deren Unterstützung punktuell in Anspruch genommen wird, wie z.B.:

- Psychologen,
- Physiotherapeuten,
- Ergotherapeuten,
- Schmerztherapeuten,
- Musiktherapeuten, Kunsttherapeuten, etc.,
- (Kinder-)Ärzte,
- Seelsorger.

Die Begleitung von Familien in akuten Lebenskrisen bedeutet für die Mitarbeiter eine tägliche Auseinandersetzung mit ihrer eigenen Persönlichkeit und ihren Empfindungen bezüglich Sterben, Tod und Trauer sowie mit deren Bewältigung. Diese Auseinandersetzung gilt dabei sowohl für den Bereich der Erwachsenen- als auch für den Bereich der Kinderhospizarbeit, wobei sich uns damit die Frage nach weiteren Vergleichspunkten zwischen beiden stellt. Dieses Problem wurde auch durch die Aussage von Cicely Saunders untermauert: „Es ist eine wunderbare Arbeit, die ihr da mit den Kindern macht, aber warum in aller Welt nennt ihr das Hospizarbeit?“ (Student 2001, www.christophstudent.homepage.tonline.de, zit. n. Saunders).

In der Kinderhospizbewegung war diese Aussage der anerkannten Autorität der Hospizarbeit, von großer Bedeutung.

Dabei sollten sich alle Helfer, Betreuer, Begleiter usw. bewusst sein, dass Kinder keine „kleinen Erwachsenen“ sind und somit einer ganz anderen Art der Zuwendung bedürfen als sterbende Erwachsene. (vgl. ebd.) Dies macht deutlich, dass es auf Grund der altersgerechten Versorgung und Betreuung in der Arbeit mit Kindern andere Handlungsgrundlagen und –ziele als in der Erwachsenenhospizarbeit gibt.

Die Ausgangslage ist, dass sich beide Hospizbereiche tödlich erkrankten Menschen zuwenden.

(vgl. Edler/ Herrmann 2004, S. 43)

Im Unterschied zum Kinderhospiz liegt die Altersgruppe der zu Betreuenden im Erwachsenenhospiz zwischen 60 und 80 Jahren, so dass der Stellenwert des Todes in der Arbeit mit ‚alten Menschen‘ ein anderer ist als in der Kinderhospizarbeit. Kinder, die die Diagnose „lebensbedrohlich erkrankt“ erhalten, haben oftmals noch nicht einmal die Grundschule beendet, und erfahren nun, dass sie diese wohl auch niemals beenden werden. Aus wissenschaftlicher Sicht gesehen ist heute, bis auf die Zeit um die Geburt herum, das Kindesalter die gesündeste und am wenigsten von Tod und Sterben bedrohte Phase in Leben eines Menschen. Gerade deshalb ist in den westlichen Industriestaaten der Tod eines Kindes zu einer Abnormität geworden. Kinder und Jugendliche sind ein Symbol für Leben, wenn sie sterben, erlischt die Hoffnung auf die Zukunft. Im Normalfall, tragen Kinder ihre Eltern zu Grabe und nicht umgekehrt. Mit diesen manifestierten Einstellungen wird die Kinderhospizarbeit jeden Tag konfrontiert und erhält somit nicht den gleichen gesellschaftlichen Stellenwert wie Erwachsenenhospizarbeit.

(vgl. Student 2001, www.christophstudent.homepage.tonline.de)

Die Arbeit der Erwachsenenhospize beginnt meist erst in der letzten Lebensphase der Betroffenen, anders als in den Kinderhospizen. Hier beginnt die Hilfe oftmals mit dem Zeitpunkt der Diagnose und erstreckt sich über viele Jahre bis zum Tod des Kindes und darüber hinaus.

Kinderhospize beginnen ihre Arbeit aus zwei Gründen im präfinalen Stadium. Kinder sind anders als Erwachsene weder selbstständig noch selbst bestimmt. Sie sind existenziell abhängig von ihren Eltern und benötigen eine stabile familiäre Situation. Durch die Diagnose der Krankheit gerät das Familiengefüge in eine instabile Lage und droht zu zerbrechen. Die Kinderhospizarbeit setzt an dieser Stelle an und bietet den Eltern Hilfe im Umgang mit der Diagnose und im Bereich der Pflege.

Der zweite Grund besteht darin, dass eine endgültige Einschätzung der Lebenserwartung bei Kindern noch schwieriger zu treffen ist als bei Erwachsenen. Durch den sich ständig verändernden Krankheitsverlauf, bei dem zeitweise Stabilisierungen bzw. Destabilisierungen auftreten, ergeben sich akute Krisen, die zu einem notwendigen Aufenthalt im Kinderhospiz führen.

(vgl. Bundesverbandes Kinderhospiz, S. 4, www.bundesverband-kinderhospiz.de)

Ein weiterer Unterschied lässt sich in den Zielgruppen finden. Nicht nur, dass Kinderhospize sich den betroffenen Kindern widmen, sie stehen für die gesamte Familie, d.h. Eltern, Geschwister, Großeltern, usw., zur Verfügung. Sie alle stehen im Mittelpunkt der Arbeit und haben die Möglichkeit für eine gewisse Zeit mit im Kinderhospiz zu wohnen und eine intensive Betreuung zu erfahren.

Damit sind die Vernetzungsstrukturen weitaus größer angelegt als bei Erwachsenen-hospizen. Institutionen, wie z.B. Schulen, Kinderstationen, ambulanten Krankenpflegen, Kulturträger, Beratungsstellen, Trauergruppen, Freizeiteinrichtungen, Kindergärten, Jugendeinrichtungen, Erziehungsberatungen und die gesamte Kinder- und Jugendhilfe werden mit einbezogen. Also begrenzen sich die Angebote in den Kinderhospizen nicht nur auf pflegerische Tätigkeiten, sondern sind bei weitem vielfältiger in Bezug auf die pädagogische, psychologische und sozialarbeiterische Begleitung.

Das Anliegen der Mitarbeiter im Kinderhospiz liegt in der weitestgehenden Entlastung der Familien von z.B. pflegerischen Tätigkeiten, um ihnen Zeit und Raum zu geben sich wieder als „Ganzes“ wahrzunehmen.

Durch die aufwendige Betreuung eines kranken Kindes bleibt für Aktivitäten mit den Geschwisterkindern oder für Entspannungsphasen wenig Zeit. Oftmals plagt die Eltern auch ein schlechtes Gewissen, weil sie sich verpflichtet fühlen, jede Minute ihres Lebens für das erkrankte Kind da zu sein. Im Kinderhospiz wird den Eltern gezeigt, wie wichtig es ist, dass sie für sich selber sorgen, auf sich selber achten und dass sie sich Zeit für sich nehmen dürfen.

Die Betreuung endet im Erwachsenen-hospiz meistens mit dem Versterben der Betroffenen. Im Kinderhospiz halten die Mitarbeiter mit den Familien noch oft über Jahre hinweg engen Kontakt, um sie durch die Zeit der akuten Trauer zu begleiten.

Die Kinderhospize in Deutschland organisieren dafür bestimmte Trauergruppen für die Eltern sowie die Geschwisterkinder, aber auch Feste und Erinnerungstage.

Dazu muss gesagt werden, dass auch die meisten Erwachsenenhospize Trauergruppen, z.B. für die Ehepartner, anbieten.

(vgl. Student 2001, www.christophstudent.homepage.tonline.de)

Im Gegensatz zu den hohen Zahlen der schwerkranken älteren Menschen stehen die relativ niedrigen Zahlen der erkrankten Kinder. Daraus ergibt sich eine weitaus größere Anzahl an stationären Erwachsenenhospizen, die darüber hinaus oftmals eine lange Warteliste haben. Hinzu kommt ein enormer Zeitdruck, dem die Mitarbeiter auf Grund der gesetzlich vorgeschriebenen Zeit für pflegerische Maßnahmen ausgesetzt sind.

Die Anzahl der stationären Kinderhospize beläuft sich nach derzeitigem Stand auf acht Einrichtungen, die dementsprechend wesentlich größere Einzugsgebiete betreuen als Erwachsenenhospize. Die Auslastung der Kinderhospize ist sehr unterschiedlich. Da oftmals die gesamte Familie im Kinderhospiz Erholung finden möchte, sind Eltern mit schulpflichtigen Geschwisterkindern von den Ferien abhängig. Demnach arbeiten die Mitarbeiter nach einem offenen Zeitmanagement, welches optimale Bedingungen für die Betroffenen schafft.

Im Erwachsenenhospiz sowie im Kinderhospiz gilt der Grundsatz „ambulant vor stationär“. Die Familien der Betroffenen sollen befähigt werden, den Mut und auch die Kraft zu entwickeln, ihre Angehörigen zu Hause zu pflegen und sterben zu lassen.

Somit liegt bei beiden Hospizarten ein Hauptaugenmerk auf der optimalen Versorgung durch ambulante Hospizdienste.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass nicht nur das Klientel bei beiden Hospizarten völlig unterschiedlich ist, sondern auch die Art der Betreuung und der Angebote. Kinderhospize schließen eine Lücke im Versorgungssystem, sie wollen als Brücken und nicht als Inseln verstanden werden.

Durch das Eingreifen der Kinderhospizarbeit in das Familiensystem und die Umwelt der Familie bieten sie eine gute Möglichkeit, unserer Kultur ein anderes Verständnis und einen neuen Stellenwert für Sterben, Tod und Trauer zu vermitteln. (vgl. ebd.)

In Sachsen gibt es derzeit drei Unterstützungsangebote im Bereich der Kinderhospizarbeit. Das stationäre Kinderhospiz „Bärenherz“ in Leipzig bietet den Familien in Sachsen und angrenzenden Bundesländern Hilfe an. Weiterhin gibt es ambulante Kinderhospizdienste in Leipzig und in Dresden. In den nächsten Jahren sollen weitere ambulante Kinderhospizdienste entstehen, so zum Beispiel in Marienberg.

Im nachfolgenden Abschnitt soll der Bereich der ambulanten Kinderhospizarbeit kurz vorgestellt werden. Auf die stationäre Kinderhospizarbeit wird in einem späteren Kapitel eingegangen.

3.2 Ambulanter Kinderhospizdienst

Der Deutsche Kinderhospizverein beschäftigte sich im Laufe der Entwicklung der Kinderhospizarbeit auch mit dem bundesweiten Aufbau ambulanter Kinderhospizdienste. Derzeit existieren ca. 53 ambulante Kinderhospizdienste in Deutschland, davon sind 15 Kinderhospizdienste in der Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins.

Auf die Frage nach der Sättigung an ambulanten Kinderhospizdiensten erfuhren wir, sowohl von der Koordinatorin des ambulanten Kinderhospizdienstes Leipzig als auch von der Vorsitzenden des Bundesverbandes „Verwaiste Eltern e.V.“, dass dieser punktuell noch ausbaufähig sei. Dabei können Großstädte mit ihren angrenzenden Gebieten eine ausreichende Betreuung vorweisen. Verbesserungswürdig hingegen ist die Abdeckung im ländlichen Raum. Die Problematik besteht darin, dass in den ländlichen Gebieten die Anzahl der erkrankten Kinder zu gering ist, um die Förderung eines ambulanten Kinderhospizdienstes zu ermöglichen.

Schwerpunkte wie Familienbegleitung, Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit obliegen dabei den hauptamtlichen Koordinatoren. Das Team um die Koordinatoren bilden die ehrenamtlichen Mitarbeiter, die nach einer Ausbildung zum „ehrenamtlichen Hospizhelfer“ die Begleitung der Familien übernehmen können. Diese müssen einen „Befähigungskurs“ belegen.

Themen sind hier:

- Einführung in die Hospizarbeit und Kinderhospizarbeit,
- Kinder und Trauer,
- Grundzüge der Gesprächsführung,
- Familie als System/ Geschwisterkinder,
- Pädiatrische Palliative Care,
- Rechtliche Aspekte ehrenamtlicher Tätigkeit/ Dokumentation der Begleitung,
- der frühe Verlust eines Kindes und
- Psychohygiene: Was stärkt mich, wo sind meine Grenzen?

(vgl. Kinderhospiz „Bärenherz“ Leipzig e.V. 2009)

Je nach Bedarf stehen die Ehrenamtlichen den Familien ein bis zweimal wöchentlich zwei bis drei Stunden zur Verfügung. Laut der Koordinatorin des ambulanten Kinderhospizdienstes in Leipzig werden den Familien zwei ehrenamtliche Mitarbeiter beigelegt. Ist die Zusammenarbeit zwischen diesen und der Familie gegeben, verbleiben beide in dieser. Um eine kontinuierliche, wohnortnahe Unterstützung und Hilfestellung gewährleisten zu können, deckt zum Beispiel der ambulante Kinderhospizdienst Leipzig einen Bereich von maximal 50 km ab.

Der Alltag der Familien ist gekennzeichnet durch eine aufwendige Rund-um-die-Uhr-Betreuung und -Pflege, die oft beginnend vom Zeitpunkt der Diagnose an über Jahre hinweg erfolgt. Der Zeitpunkt der Diagnose der progredient verlaufenden Krankheit stellt dabei auch den „idealen Zeitpunkt“ der hospizlichen Begleitung dar, welche sich dann ebenfalls über Jahre erstrecken kann. Damit gehen die ehrenamtlichen Helfer eine Verpflichtung gegenüber den Familien ein, die einen engen Kontakt zu ihr nach sich zieht. Der ständige und oftmals auch intime Kontakt lässt die Begleiter für die Zeit der Betreuung zu einem Teil des Familiensystems werden.

(vgl. Droste 2007, www.deutscher-kinderhospizverein.de)

Daraus können sich für die Ehrenamtlichen folgende Aufgabenbereiche ergeben:

- unmittelbare Begleitung des Kindes, dabei u.a. Gespräche, Beschäftigungen und/ oder Begleitungen im Krankenhaus,

- Betreuung der Geschwister, zum Beispiel in Gespräche, bei der Hausaufgabenbetreuung, kleineren Unternehmungen und/ oder Begleitung zur Schule oder Freizeitbeschäftigungen,
- Begleitung der Eltern bei Behördengängen und Arztbesuchen sowie Gesprächsangebote und Entlastung durch kleinere praktische Hilfen,

(vgl. Kinderhospiz „Bärenherz“ Leipzig e.V. 2005)

- Erleichterung des Zugangs zu den Angeboten des Sozialleistungssystems,
- Schaffung eines Freiraums für die Eltern,
- Angebot einer professionellen, sozialarbeiterischen oder psychologischen Hintergrundberatung.

(vgl. Bundesverbandes Kinderhospiz, S. 9/10, www.bundesverband-kinderhospiz.de)

Zur Prävention von Überforderung und Überlastung der ehrenamtlichen Mitarbeiter ist eine regelmäßige Weiterbildung sowie Supervision und Auseinandersetzung mit Selbsterfahrung in Fallgruppen unerlässlich.

Es geht hierbei vor allem darum, die Ehrenamtlichen zu befähigen, ihre eigenen Grenzen wahrzunehmen, Fehler zu akzeptieren und als Teil der Arbeit im Umgang mit Menschen zu begreifen.

Seit 2002 wird die Finanzierung der ambulanten Kinderhospizarbeit im § 39a Abs. 2 SGB IV geregelt. Der ambulante Kinderhospizdienst finanziert sich zum größten Teil über Fördervereine, gemeinnützige Träger und aus Spendengeldern. Lediglich die Sachkosten sowie die Personalkosten für die Koordinatorenstelle werden vom Staatsministerium für Soziales gefördert. Als Voraussetzung für eine Förderung ist die Anzahl von mindestens 15 ehrenamtlichen Helfern im ambulanten Kinderhospizdienst vorgeschrieben, da erst dann die Sachkosten zu 90 % vom Land und zu 10 % von der Kommune getragen werden. Dennoch kann sich sowohl das Land als auch die Kommune das Recht vorbehalten, die Förderung zu streichen. Das erfordert von den Mitarbeitern des ambulanten Bereiches eine ständige Kommunikation mit den Vertretern des Landes und der Kommune.

4 Der Begriff „progredient erkrankt“

Die Kinderhospizarbeit bemüht sich, wie eben beschrieben, um die Zielgruppe der progredient erkrankten Kinder. Doch was heißt „progredient erkrankt“ und welche Bedeutung hat das Wort „Krankheit“ im Zusammenhang mit dem Bereich der Kinderhospizarbeit? Wo kann Soziale Arbeit hier ansetzen?

Diese Fragen sollen im Folgenden kurz behandelt werden.

4.1 Zum Verständnis von Krankheit

Als Krankheit bezeichnen wir im wesentlichen Sinne ein biologisches Defizit, wie z. B. eine Schwächung des Körpers, eine Abweichung von der „Normalität“ oder eine problemhafte Bewältigung der alltäglichen Lebensvorgänge. Im Pschyrembel wird die Krankheit als eine „Störung der Lebensvorgänge in Organen oder im gesamten Organismus mit Folge von subjektiv empfundenen bzw. objektiv feststellbaren körperlichen, geistigen bzw. seelischen Veränderungen“ (Leyendecker/ Lammers 2001, S.12) beschrieben.

Sehr häufig wird Krankheit als Gegenstück zur Gesundheit gesehen, da sie laut WHO einen Zustand des vollkommenen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens ist. (vgl. Leyendecker/ Lammers 2001, S. 12)

Es zeigt sich jedoch, dass nicht alle Berufsgruppen, die in diesem Bereich tätig sind, exakt dieselbe Definition des Krankheitsbegriffs verwenden. So gibt es beispielsweise auch Aspekte aus dem Feld der Pädagogik zum Begriff Krankheit, dessen Erkenntnisbasis zwar die medizinischen Denkmodelle berücksichtigt, diese aber unter pädagogischen Aspekten reflektiert. Krankheiten gestalten sich bei jedem Menschen unterschiedlich. Dies bedeutet jedoch unter den pädagogischen Gesichtspunkten, dass die Wahrnehmung der Krankheit je nach Betrachter unterschiedlich ausfällt.

Gerade diese subjektive Bestimmung des Krankheitsbegriffs macht es deutlich, dass es nicht möglich ist, einen einheitlichen Krankheitsbegriff zu formulieren.

Nach Ansicht von Leyendecker und Lammers bedarf es daher der Entwicklung eines „spezifischen subjektiven Krankheitsbegriffs“, der zwar auf dem medizinischen Krankheitsbegriff aufbaut und doch von ihm abweicht. (vgl. ebd. 2001, S. 13)

Um eine solche Begriffsbestimmung vorzunehmen, unterscheidet Berndt zur Kennzeichnung von Krankheit als Zustand vier grundlegende Faktoren, die mit einbezogen werden müssen. Diese Implikationen, wie Befinden, Funktionieren, Leiden und Rolle kommen der Neufassung der Definition von Krankheit und Behinderung durch die WHO sehr nahe („International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“, ICIDH). In der Neufassung wird dabei von veränderten gesundheitlichen Faktoren (Health Conditions) und sichtbaren körperlichen Schäden (Impairments) ausgegangen. Aus diesen gesundheitlichen Faktoren resultieren Beeinträchtigungen der Verhaltensmöglichkeiten (Disabilities/ Activity Limitation) und schließlich die Behinderung bzw. Benachteiligung der Selbstverwirklichung und der sozialen Teilhabe (Handicap/ Participation Restriction).

(vgl. ebd.)

Die Sichtweisen von Berndt und die neue Definition der WHO entsprechen weitgehend einander. In Bezug auf die erste Implikation „Befinden“ von Berndt könnte das mangelnde Wohlbefinden während einer Krankheit als der „pathologische“ Prozess gesehen werden.

„Funktionieren“ bezieht sich dabei auf die psychischen und physischen Auswirkungen einer Krankheit, welche die Beeinträchtigung der Verhaltensmöglichkeiten durch eben diese gestörten Funktionen darstellen.

Das „Leiden“ als der dritte Faktor in der Klassifikation von Berndt betrifft sowohl die funktionalen Auswirkungen („Disability“) einer Krankheit als auch die Handicaps, wie die Beeinträchtigung der Selbstverwirklichung. „Leiden“ bedeutet dabei nicht nur, Schmerzen zu empfinden, sondern auch das Erleben von Ängsten, Hilflosigkeit und Ausgeliefertsein. Die Implikation der „Rolle“ bezieht sich auf den Kranken in seiner sozialen Umgebung. Hier kommt es zur Behinderung der sozialen Teilhabe und der Selbstverwirklichung.

Während der Krankheit vollzieht sich ein Rollenwechsel von der Alltagsrolle in die Rolle des Patienten. Durch diesen Wechsel wird die Krankheit im Bewusstsein des Patienten verankert und es kommt zur Verhinderung der Selbstverwirklichungsmöglichkeiten und der Beschränkung der sozialen Teilhabe.

(vgl. ebd. 2001, S.14)

Nach unserem Dafürhalten ist dies eine Art „Teufelskreis“, der sich zu einem „pathologischen“ Prozess entwickeln kann. Das bedeutet, dass dem Kranken in der Gesellschaft ein bestimmtes Bild anhaftet und er nicht in der Lage ist, seine seelische Antriebskraft vollständig wiederherzustellen.

Somit wurde dem Wunsch, das pädagogische Denkmodell von Berndt mit dem der internationalen Klassifikation zu verflechten, entsprochen. Krankheit wird in beiden Denkmodellen als Zustand verstanden. Berndt versuchte daran anknüpfend Krankheit als ein Ereignis zu begreifen. Jede Krankheit hat demnach unterschiedliche Faktoren und Implikationen, so dass auch jede Krankheit als neues Ereignis gesehen werden muss. Das alltägliche Leben eines Menschen wird durch dieses neue Ereignis beeinflusst, teilweise sogar abgebrochen.

Krankheit ist trotz der Vielzahl an negativen Konsequenzen wie Angst und Hilflosigkeit bzw. Ausgeliefertsein nicht nur negativ zu bewerten. Krankheit kann auch eine Chance sein, die nicht zwangsläufig zu einem Stillstand, sondern zu einem Entwicklungsanreiz, zur Beschleunigung von Reifungsprozessen oder zu einer psychischen Entwicklung des Erkrankten führen kann. Diese Weiterentwicklung durch eine Krankheit kann daher als potenzielle Einflussgröße für die Erziehung und Bildung, z.B. bei Kindern, angesehen werden.

(vgl. ebd. 2001, S.15)

Dies ist ein Ansatzpunkt für den Sozialpädagogen unterstützend einzugreifen. Dem Kind mit seiner Krankheit zu begegnen, dazu beizutragen, die veränderte Situation zu akzeptieren und ihm - so weit möglich - zu einem lebenswerten Alltag zu verhelfen, sind seine Aufgaben.

4.2 Progredienz

Progredient stammt aus dem Lateinischen und bedeutet fortschreitend. Progredienz bezeichnet also die zunehmende Verschlimmerung einer Krankheit.

Wir beziehen uns in unserer Arbeit auf die Kinder, die

- seit früher Kindheit eine chronische Erkrankung oder Behinderung haben, die fortschreitend ist und die dadurch die Lebenserwartung begrenzt und zum Tod im Kindes-, Jugend oder frühen Erwachsenenalter führt und
- sich schon frühzeitig mit der Begrenzung des Lebens, mit Sterben und Tod auseinandersetzen müssen.

Es geht nicht um Kinder und Jugendliche, die durch einen Unfall, Suizid oder plötzliche Erkrankung sterben.

Kinder mit lebensbedrohlichen, progredienten Erkrankungen sind gekennzeichnet durch:

- „eine in der Regel seit früher Kindheit bestehende chronische Erkrankung oder körperliche Schädigung,
- eine kontinuierliche oder schubweise Verstärkung des symptomatischen Erscheinungsbildes,
- eine Unumkehrbarkeit dieses Krankheitsprozesses („absolute Progredienz“),
- eine reduzierte Lebenserwartung“

(Leyendecker/ Lammers 2001, S. 17/18).

Krankheitsbilder bzw. Behinderungsformen können sein:

- Progrediente Muskeldystrophie (Typ Duchenne),
- zystische Fibrose (Mukoviszidose),
- maligne Hirntumore,
- akute Leukämie.

Die Situation eines erkrankten Kindes beschrieb Bodarwé wie folgt:

„Gerade ein Kind, das ja aufgrund seiner geringen Erfahrungen und seiner intellektuellen Entwicklung sehr viel hilfloser als ein Erwachsener seiner Situation der eigenen Erkrankung gegenüber steht und sehr viel weniger Interpretations- und Deutungsmuster zu einer realistischen Einschätzung seiner Lage besitzt, muss diese Situation als „Stress“ empfinden... Teils kommt es zu diffusen Ängsten aufgrund des veränderten Verhaltens der Umwelt, teils zu starken Verlassenheitsängsten; das Gefühl der Isolierung tritt auf; es kann eine allgemeine Schwächung der Ich-Funktionen verbunden mit einer Regression auf frühere Verhaltensweisen eintreten“ (ebd. 2001, S.18).

4.3 Progrediente Erkrankungen

Familien mit schwerstkranken Kindern sind die Zielgruppe, mit der sich die Kinderhospizarbeit beschäftigt.

Schwerstkrank ist ein Kind, wenn die Erkrankung unheilbar ist und zudem progredient verläuft, so dass die Betroffenen das Erwachsenenalter nicht erreichen.

Zu diesen Erkrankungen gehören:

- neurodegenerative Erkrankungen (Erkrankung des Nervensystems z.B. Multiples Sklerose),
- neuromuskuläre Erkrankungen (Erkrankung des Bewegungsapparates z.B. Muskeldystrophie Duchenne),
- z.T. Stoffwechselerkrankungen z.B. Arthritis , Mukoviszidose
- z.T. Speicherkrankheiten (Stoffwechselstörung z.B. Morbus Krabbe),
- z.T. Erkrankungen durch chromosomale Anomalien z.B. Trisomie 21, Edwards-Syndrom,
- z.T. genetisch bedingte Fehlbildungen z.B. Prader-Willi-Syndrom,
- schwerste und irreparable Organschäden (speziell Herz, Leber),
- bösartige Tumorerkrankungen,

- z.T. schwere Geburtsschäden,
 - schwerste Behinderung aufgrund eines Unfalls,
 - HIV-Erkrankungen,
 - z.T. syndromale Erkrankungen (oft unbekannter Ursache),
 - z.T. schwerste Mehrfachbehinderung (aufgrund unterschiedlicher Ursachen: Folge von ZNS-Infektion, Sauerstoffmangel, epileptische Krampfanfälle),
 - z.T. Erkrankungen, bei denen eine kontinuierliche Beatmung erforderlich ist.
- (vgl. Bundesverband Kinderhospiz, S. 5/6, www.bundesverband-kinderhospiz.de)

Die oben benannten Gruppen fallen dann unter die Kinderhospizarbeit, wenn es sich um eine

- kontinuierlich fortschreitende Erkrankung bis zum Tod,
- schrittweise fortschreitende Erkrankung mit krisenartiger Verschlechterung (insbesondere bei mehrfacher Schwerstbehinderung),
- zunehmende Instabilität mit Todesnähe,
- schwerste Erkrankung mit hoher Sterbewahrscheinlichkeit,
- akute lebensbedrohliche Erkrankung oder
- unbekannte Erkrankung mit Todesnähe (ohne Vorhersagbarkeit)

handelt. (vgl. ebd.)

Durch diese Erkrankungen entstehen

- ein hoher Hilfe- oder Pflegebedarf im alltäglichen Leben
- und/ oder ein hoher psychosozialer Unterstützungsbedarf für die Familie
- und/ oder eine hohe, nicht alterstypische Abhängigkeit von Bezugspersonen
- und/ oder eine grundlegende Beeinträchtigung oder Gefährdung von Vitalfunktionen
- und/ oder eine Abhängigkeit von palliativmedizinischen Maßnahmen.

Bei Betrachtung der Begriffe und Definitionen ist zu erkennen, dass die Gruppe der Schwerstmehrfachbehinderten einen Teil der Betroffenen darstellt, für die das Versorgungsprogramm der Kinderhospizarbeit und der Palliativmedizin notwendig wird. (vgl. ebd., S. 6)

4.4 Palliativversorgung in der Kinderhospizarbeit

Sowohl die Kinderhospizarbeit als auch die pädiatrische Palliativversorgung sind Angebote, die sich an Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien richten. Diese pädiatrische Palliativversorgung - im Deutschen als Synonym für den englischen Terminus „palliative care“ verwendet - kann sich über mehrere Jahre erstrecken. Eingeschlossen sind dabei die Palliativmedizin, die Palliativpflege und die Hospizversorgung, jeweils ambulant und/ oder stationär.

Kinder und Jugendliche werden aktiv und umfassend versorgt. Diese Versorgung findet sowohl auf der physischen und emotionalen als auch auf der spirituellen Ebene statt. Ziel ist es, die Lebensqualität der Kinder zu verbessern und die Eltern zu unterstützen. Es beinhaltet die Behandlung der belastenden Symptome und die Bereitstellung von Unterstützung und Versorgung am Lebensende sowie die Trauerbegleitung nach dem Tod des Kindes.

Nach der ACT (Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families) teilt man diese lebensverkürzenden Erkrankungen in vier Gruppen ein:

Gruppe 1 beinhaltet die lebensbedrohlichen Erkrankungen, für die es kurative Therapien gibt, jedoch ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Somit kann eine palliative Versorgung während der Phase eines unklaren Therapieerfolges oder bei Therapieversagen notwendig sein.

Beispiele: Krebs, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren (Kinder/ Jugendliche, bei denen ein Rückgang an Krankheitserscheinung zu verzeichnen ist oder die sich einer erfolgreichen kurativen Therapie unterzogen, gehören nicht in diese Gruppe).

Gruppe 2 umfasst die Erkrankungen, bei denen ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist. In dieser Gruppe haben langandauernde intensive Behandlungen das Ziel, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen.

Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie.

Zur *Gruppe 3* gehören fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen. Häufig wird über viele Jahre ausschließlich eine palliative Therapie durchgeführt.

Beispiele: Zeroidlipofuszinosen, Mucopolysaccharidosen

Die *Gruppe 4* schließt Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen ein. Sie verursachen eine Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen, welche sich plötzlich verschlechtern können, aber meist nicht als fortschreitend angesehen werden.

Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen, wie z.B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen (inklusive einiger Kinder mit schwerer Zerebralparese)

(vgl. Zernikow/ Henkel/ Menke, www.wegweiserhospiz.shifttec.de)

In Kinderzentren wird die pädiatrische Palliativversorgung meist auf onkologischen Stationen praktiziert. In Sachsen gibt es bislang noch keinen Kinderkrankenpflegedienst, welcher sich auf die pädiatrische Palliativversorgung spezialisiert hat.

(vgl. ebd.)

5 Sterben, Tod und Trauer

Seit Anbeginn der Menschheit ist der Umgang mit Verlusten ein täglicher Bestandteil des Lebens. Schon immer suchten die Menschen nach Möglichkeiten, um mit Verlusten und ihrer eigenen Sterblichkeit umzugehen. In den einzelnen Epochen haben sich je nach den damals geltenden Normen und Werten der Stellenwert des Todes und die Auseinandersetzung mit ihm verändert. Dies bedeutet, dass der Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer von der Gesellschaft bestimmt wird. Dem entgegen steht jedoch der individuelle Charakter eines jeden und somit der ganz individuelle Umgang damit. Auch wenn die Formen der Trauer sich verändert haben, so ist der Schmerz des Verlustes für einen Menschen jeder Epoche gleich intensiv.

5.1 Der Wandel in den Epochen vom 7. Jahrhundert bis ins 21. Jahrhundert

Bereits im siebten Jahrhundert befassten sich Moralisten mit dem Thema der „Elterntrauer“ nach dem Tod eines Kindes. Laut ihrer Aussagen sollten die Eltern weder die Geburt noch den Tod eines Kindes hinterfragen, da es der Ratschluss Gottes sei, was einer Familie widerfahre.

Im 12. Jahrhundert änderte sich die Sicht auf diese Dinge und somit auch der Stellenwert des Kindes. Ein Bischof der damaligen Zeit beobachtete, dass Kinder ihre Eltern „närrisch“ machen und sie dafür in den Arm genommen und geküsst werden. In dieser Zeit wurden die Beerdigungen der Kinder sorgfältiger ausgerichtet.

Im 15. Jahrhundert werden Kinder als die einzige Rechtfertigung für Sexualität gesehen, bereits der Fötus gilt schon als Kind mit Leben und Bewusstsein. In dieser Zeit denken die Eltern der verstorbenen Kinder intensiv über die Gründe des Todes nach und geben oftmals sich selber die Schuld. Diese Auseinandersetzung zeigt,

dass der Tod eines Kindes nun einen wichtigen emotionalen Stellenwert im familiären Leben eingenommen hat und nicht nur als Ratschluss Gottes hingenommen wurde.

Dennoch äußerte Ludwig XIV. im 17. Jahrhundert, dass, wenn ein Kind unter einem Jahr stirbt, es weniger schlimm für die Familie sei, da das Kind innerhalb von zwei Jahren durch ein neues ersetzt sein würde.

Dieses Denken zeigt, dass Kinder in dieser Zeit noch immer keinen vollen Stellenwert in der Gesellschaft hatten und sich die Frage nach Trauer nicht stellte. Der Herzog von Saint-Simon berichtet aber in seinen Memoiren über genau diese Traurigkeit, die sich nach dem Tod eines Kindes bei den Eltern einstellt. Er ist davon überzeugt, dass im Sprechen über den Verlust des Kindes und im Zuhören heilsame Kräfte liegen. Diese Überlegungen zeigen, dass bereits in diesen frühen Zeiten die ersten „Trauerstrategien“ entstanden. (vgl. Rainbault 1997, S. 15ff.)

In den folgenden Jahrhunderten lässt sich der Tod als [...] „weitgehend kulturell gezähmtes Phänomen deuten [...] (Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 133).

Das Sterben und der Tod sind nunmehr keine individuellen, sondern gemeinschaftliche Herausforderungen. Die Bewältigung dieser erfolgt in Form von Ritualen und Zeremonien. Zum Bruch dieser Integration kam es durch die stetig wachsende Individualisierung der Menschen im 19. Jahrhundert. Der Historiker Ariés beschrieb dies als „Verwilderung des Todes“ (ebd. S. 134, zit. n. Ariés, S. 715-746).

Sie zieht sich bis in unsere Zeit und lässt sich an drei Merkmalen erkennen:

1. Das Verschweigen und Ausgrenzen des Todes, d.h. das Sterben verschwindet aus der Öffentlichkeit.
2. Das Belügen und Entmündigen des Sterbenden, d.h. der Prozess des Sterbens wird mit negativen Eigenschaften belegt und gilt als ‚verpönt‘.
3. Die Abschaffung der Trauer, d.h., da es kein Sterben ‚gibt‘, gibt es auch keine Trauer.

(vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 133f)

Um diesen Prozess der „Verwilderung“ Einhalt zu gebieten, entstand in der Mitte des 20. Jahrhunderts die Hospizbewegung.

Exkurs: Die Übertragung des Todesverständnisses des ägyptischen und tibetischen Totenkultes in den europäischen Kulturraum

Der ‚Dreh- und Angelpunkt‘ bezüglich des Todes ist die Angst vor dem endgültigen Abschied vom Dasein, welches die körperliche, soziale und geistige Teilhabe am Leben beinhaltet. Dieser Angst zu begegnen, entwickelten die Menschen eine Bewältigungsstrategie mit dem Grundgedanken des Weiterlebens nach dem Tod in einer ‚anderen‘ Welt. Je nach dem kulturellen Hintergrund ist die Vorstellung des Fortbestehens nach dem Tod verschieden.

So wird das Versterben in der ägyptischen Kultur als der Anfang von etwas Neuem gesehen, in dem der Mensch die Möglichkeit hat, eine andere, bessere Form der Existenz zu erlangen. Die Voraussetzung dafür war ein tugendhaftes Leben. Die ‚Regeln‘ beschrieben die alten Ägypter in einem „Totenbuch“.

Die Verabschiedung vom alten Leben erfolgte dabei mit Hilfe von Totenritualen, wie

- Grablegung,
- Reinigung,
- Opfergaben,
- Einbalsamierung usw.

Eine weitere Auseinandersetzung mit dem Tod lässt sich im Buddhismus finden.

Ähnlich wie im ägyptischen Totenkult gibt es auch hier ein Totenbuch, welchem die Bewältigung des Todes zu Grunde liegt. Die Lebenden sollten damit auf Erscheinungen vorbereitet werden, die ihnen nach dem Sterben begegnen.

Die im 15. Jahrhundert entstandene „Ars-moriendi-Literatur“ erinnert an die Totenbücher aus Ägypten und Tibet. In dieser Zeit waren die religiösen Vorstellungen eines Machtkampfes zwischen den Mächten der Finsternis und des Lichtes, um die Seele des Menschen, verbreitet. Die bildliche Umsetzung des Ringens der Mächte erfolgte in Form von Holzschnitten.

Sie sollten der breiten Bevölkerung als eine Art „Lebenshilfe-Literatur“ dienen.

(vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 133f)

5.2 Auswirkungen des Todes des Kindes auf das Leben der Eltern

Der Tod eines Kindes, sei es durch Krankheit, Unfall oder Suizid bedeutet einen Einschnitt in das Leben. Dieser Einschnitt ist das Erleben eines Verlustes, bei dem ein wichtiger Lebensinhalt genommen wurde, der nie wiederkommt. Was bleibt, ist ein Gefühl der Leere, dem die Eltern hilflos gegenüberstehen. Zu diesem Gefühl der Leere kommt ein unsagbarer Schmerz. Dieser Schmerz ist das einzig Fühlbare, das bleibt. Oftmals wird er von den Eltern umklammert, weil nichts anders die Leere füllen kann. Die Eltern nehmen dieses Leiden in Kauf, da es so scheint, als wäre es die letzte Form der Liebe, die sie dem verstorbenen Kind entgegenbringen können. (vgl. ebd. 2007, S. 17ff.)

Im Laufe der Zeit suchen die Eltern nach einem Halt, einem Richtpunkt, einem Sinn, in dem Geschehenen und in dem Leben, das sie weiterführen müssen.

Der Tod des Kindes wird im Bewusstsein der Eltern nicht verankert. Vielmehr wird das Kind im Innersten aufgenommen. Die Betroffenen neigen dazu, in schwierigen Lebenssituationen in eine eigene phantasiehafte Wirklichkeit zu entschwinden, um dort Gespräche mit dem verstorbenen Kind zu führen.

Die Aufnahme und Verarbeitung des Todes kann auch davon geleitet werden, in welcher Beziehung die Betroffenen zu religiösen Traditionen stehen.

Der Glaube an Gott kann Trauernden dabei helfen, den Tod als eine Heimkehr des Kindes zum „Herrn“ zu sehen und ihnen die Gewissheit zu geben, dass es an einem sicheren und guten Ort ist.

Der Wunsch, das verstorbene Kind wiederhaben zu wollen, ist oftmals ein Bedürfnis, das von so großer Macht sein kann, dass sich die Eltern Ersatzbefriedigungen suchen. Diese können in Form der Geschwisterkinder, eines Haustieres, einer erneuten Schwangerschaft aber auch in Süchten (Alkohol, Drogen, usw.) gefunden werden. (vgl. Wiese 2001, S. 131f)

Kinder werden von ihren Eltern als „Hoffnungsträger“ bezeichnet. In sie werden oftmals alle Erwartungen und Wünsche gesteckt, die man selber nie erreichte. Mit dem Tod vergeht auch die Hoffnung. Oftmals führt dies zu einem inneren Stillstand der Eltern. (vgl. Rainbault 1997, S. 17 ff.)

Der Philosoph Seneca beschrieb es mit den Worten: „Zeit und Sein sind erstarrt.“ (ebd. 1997, S. 18).

Der Tod bedeutet für die Eltern, auf alles Gemeinsame mit dem Kind zu verzichten, seien es Zärtlichkeiten, Gespräche oder tägliche Freuden. Genau diese Interaktionen sind es aber, die den Eltern Kraft und Lebensfreude geben. Durch den Abbruch schwindet die Mobilisierung dieser Triebe. (vgl. ebd. 1997, S. 17ff.)

5.3 Die Begriffserläuterung von Trauer

Trauer ist keine erlernte Fähigkeit, sondern eine angeborene Reaktion des Organismus auf Situationen der Trennung und des Verlustes. Es führt kein Weg an ihr vorbei, sondern nur durch sie hindurch. Der umgangssprachliche Ausdruck „Zeit heilt alle Wunden“ lässt sich auf dieses Thema nicht übertragen, denn die Trauer kann nicht vergessen oder geheilt werden.

Das komplexe Phänomen der Trauer nimmt den Menschen als Ganzes in Besitz und zeigt sich, wenn ihre Zeit gekommen ist mit einer Bandbreite von Ausdrucksformen. (vgl. Student 2005, S.187ff)

Die Frage nach der Dauer und dem Sinn der Trauer lässt sich wohl mit den Worten „Trauer als Lebensprozess“ (Wiese 2001, S. 141) treffend beantworten, der dazu dient, dass „Ich das Bild meines Toten aushalte“ (Wiese 2001, S.141, zit. n. Jan Salzmann).

„Trauer ist ein schmerzhafter, komplexer Prozess der Auseinandersetzung mit dem Verlust, der der allmählichen Ablösung vom Verlorenen dient“ (Wiese 2001, S. 141). Vor diesem Prozess scheuen sich aber die meisten Menschen. Das Aushalten von negativen Gefühlen ist keine Erfahrung, die gern empfunden wird. Die Wichtigkeit dieses Erlebens liegt darin begründet, dass durch ein intensives Auseinandersetzen in den Phasen der Trauerschmerz „weich und lebendig“ wird.

5.3.1 Die Phasen des Trauerprozesses bei Erwachsenen

Die erste Phase wird bezeichnet als „Nicht-wahr-haben-Wollens“.

In dieser ersten Zeit verfallen die meisten Betroffenen in eine Art Schockzustand. Sie funktionieren oftmals automatisch, nehmen ihre Umwelt wie „in einem Nebel“ wahr und fühlen sich fassungslos und erstarrt im Ausdruck ihrer Gefühle.

Diese Phase kann einige Stunden bis Tage dauern. Oftmals versteht die Umwelt diese Reaktion falsch und denkt, dass der Betroffene die Nachricht vom Tod „ganz gut verkraftet hat“. Jedoch sieht die Realität anders aus, denn diese Reaktionen sind ein Hilfsmittel der Natur, um den Menschen selber zu schützen, damit er nicht die Kontrolle über sich selbst verliert.

Als Ansätze für einen „guten“ Weg durch diese ersten Gefühle ist es wichtig, dem Betroffenen mitzuteilen, dass er alles fühlen darf. Das bedeutet, dass einerseits keine der Reaktionen versteckt werden muss und andererseits jede Reaktion sein darf.

Im weiteren Verlauf werden „aufbrechende Emotionen“ wahrgenommen. Mit der Zeit lösen sich die Hinterbliebenen aus ihrer Starre und sind oftmals voller Wut und Zorn, die sich gleichzeitig mit tiefer Niedergeschlagenheit abwechseln. Die Trauernden suchen nach einer Erklärung und einem Schuldigen für das Geschehene. Oftmals suchen sie die Schuld bei sich selbst, ihrem Partner und im Umfeld. Diese Schuldzuweisungen haben keinen rationalen Grund und lassen sich dennoch nicht aufhalten. Umso wichtiger ist es, dass es Personen gibt, die dem Betroffenen intensiv zuhören und wirklich anwesend sind.

In der dritten Phase des „Suchens und Sich-Trennens“ wird die Trauer auf bestimmte Orte gerichtet, an denen der Verstorbene gern oder oft war. Er wird dort gesucht, weil diese Plätze das Gefühl vermitteln, „man sei ihm ganz nah“. Die Trauernden verfallen in dieser Zeit häufig in Gedanken und Tagträume, in denen sie sich intensiv mit dem Verstorbenen beschäftigen, um den Verlust gefühlsmäßig annehmen und sich vom Toten lösen zu können. In der Regel ist dies wohl die längste Zeit und kann Jahre in Anspruch nehmen. Hilfreich ist hierbei, dass die Angehörigen die Erinnerungen zulassen und hinterfragen.

Der letzte Schritt im Trauerprozess ist die Schaffung eines neuen „Selbst- und Weltbezuges“. Dem Betroffenen gelingt es, den Verlust zu akzeptieren und als Teil des eigenen Lebens zu integrieren. Körper und Geist sind soweit geheilt, dass die Kräfte für neue Interessen und neue Bindungen genutzt werden können. Die Erinnerungen an den Verstorbenen können jetzt, ohne das Erleben eines intensiven Schmerzes, zugelassen werden. (vgl. Wiese 2001, S. 141 f)

Die Phasen sind nicht festgelegt. Das bedeutet, sie können innerhalb des Trauerprozesses wechseln. Oftmals fällt es den Hinterbliebenen schwer, ihre Trauer nach außen fließen zu lassen. Grund dafür können Persönlichkeitsmerkmale sein sowie frühere Erfahrungen mit dem Thema. Jeder Mensch hat anders „gelernt“ mit dem Thema umzugehen. Jedoch lassen sich günstige und ungünstige Faktoren feststellen, die ausschlaggebend dafür sein können, ob der Betroffene den Trauerprozess gut aushalten kann oder nicht.

5.3.1.1 Die günstigen Faktoren

Der Trauernde ist sich bewusst, dass alle Gefühle, die er erlebt, wichtig sind und zur Trauer dazugehören. Dies erhält er auch als Rückmeldung von seiner Umwelt. Er darf seine Empfindungen frei äußern. Dazu benötigt er Menschen, die ihm beistehen, zuhören und ihn ermutigen.

In der Phase der Trauer ist „Zeit“ wohl einer der wichtigsten Faktoren. Die Trauernden sind oftmals ungeduldig mit sich selbst und überfordern sich. Sie benötigen Menschen, die ihnen sagen: „Du darfst dir jetzt Zeit für dich nehmen“. In dieser Zeit sollten die Helfer ihnen zur Verfügung stehen, um den Trauernden Erledigungen o. ä. abzunehmen.

In der Partnertrauer ist es wichtig, dass die individuelle Art des Trauerns des anderen akzeptiert wird. Meist stehen die Partner an unterschiedlichen Stellen ihrer Trauer. Diese beiden Wege zusammenzuführen, bedarf vieler Gespräche und kann z.B. in Selbsthilfegruppen angeleitet werden. Das Annehmen fremder Hilfe ist für Betroffenen eine große Herausforderung. Zu Beginn der Trauer sind die meisten noch nicht dazu bereit, sich in therapeutische Maßnahmen zu begeben. Für die Helfer erfordern

diese Umstände ein hohes Maß an sozialer Kompetenz, um einen einfühlsamen Umgang mit den Betroffenen zu gewährleisten. Die Schaffung einer Vertrauensbasis durch ambulante Dienste erleichtert den Zugang zu Therapeuten.

Trauernde sind oft nicht in der Lage die Situation alleine auszuhalten, dafür braucht es die gesamte Familie. Ein stabiles Familienverhältnis und/ oder ein fester Freundeskreis, in dem Wert darauf gelegt wird, für den anderen da zu sein und ihm Raum für all seinen seelischen Schmerz zu geben, ist somit wohl eine der Grundvoraussetzungen.

Eine weitere wichtige Verarbeitungsmethode sind sogenannte „Trauerrituale“. Diese helfen nicht nur den Trauernden selbst, sondern auch allen anderen Angehörigen. Die gesamte Familie kann eine gemeinsame Basis finden, um dem Verstorbenen zu gedenken. (vgl. ebd. 2001, S. 146)

5.3.1.2 Die ungünstigen Faktoren

Der Verlauf eines Trauerprozess kann durch negative soziale Begleitumstände, die ein Mensch im Laufe seines Lebens erfährt, gesteuert werden. Weiterhin können individuelle Persönlichkeitsmerkmale dazu führen, dass die Trauer nicht ausreichend „gelebt“ werden kann und eine pathologische Trauerreaktion die Folge ist. Diese Merkmale haben ihren Ursprung in der frühen Kindheit und lassen sich auf angstvoll-klammernde und ambivalent-konflikthafte Beziehungen zurückführen.

Menschen mit einem geringen Selbstwertgefühl besitzen oftmals nicht den Mut, es sich zuzutrauen, den Prozess des Trauerns auszuhalten. Des Weiteren können ungelöste Verluste wie auch traumatische Erfahrungen in der Kindheit und Jugend sowie psychische Vorerkrankungen ausschlaggebend dafür sein, dass der Verlauf der Trauer gestört wird.

Die Erarbeitung von Tod, Trauer und Sterben ist bereits in der Kindheit unerlässlich. Konnte sich in frühen Zeiten der kindlichen Entwicklung keine gesunde Einstellung zu „negativen Gefühlen“ (Wut, Zorn, Angst, usw.) bilden, weil diese nicht geduldet wurden, liegen sie im Innersten verborgen. Genau diese, von der Gesellschaft häufig nicht akzeptierten, Gefühle sind es aber, die es in der Trauer zu bewältigen gilt.

Werden sie verdrängt, besteht die Gefahr, dass sie durch mögliche „Trigger-Punkte“ (Jahrestag/ Geburtstag des Verstorbenen, Gerüche und Bilder) ungehindert ausbrechen und der Betroffene vollkommen in sich zusammenbricht.

Des Weiteren sind stark fürsorgliche Menschen, die die Hilfe für andere Trauerende vor ihre eigenen Bedürfnisse stellen, gefährdet, in den Kreislauf des pathologischen Trauerns zu geraten. (vgl. ebd. 2001, S. 146)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass neben den persönlichen Eigenschaften auch die Art und Tiefe der Bindung sowie die Umstände des Todes Auswirkungen auf den Verlauf der Trauerreaktion haben. Die Entstehung von physiologischen und psychologischen Krankheiten ist daher nicht als natürliche Trauerreaktion anzusehen, sondern als ein Zeichen für einen beeinträchtigten Trauerverlauf.

5.3.1.3 Die pathologische Trauer nach dem Verlust eines Kindes

Der Trauerforscher Bron definierte pathologische Trauer als „ausgeprägte behandlungsbedürftige depressive Symptomatik“ (ebd. 2001, S. 143).

Im Folgenden sollen die Unterschiede zwischen normalen und depressiven Trauerreaktionen nach Beutel dargestellt werden.

<i>Normale Trauerreaktionen</i>	<i>Pathologische Trauerreaktionen</i>
- gute, kostbare Erinnerungen an das Kind - Traurigkeit und Sehnsucht	- schlechte, enttäuschende Erinnerungen an das Kind - innere Leere, Ärger, Feindseligkeit
- Person zeigt Mitgefühl, Traurigkeit	- Person zeigt Distanziertheit, Ungeduld, Gereiztheit
- Betroffener beschäftigt sich intensiv mit der verstorbenen Person	- Betroffener ist selbstbezogen, eigenes Leid ist im Vordergrund → Selbstmitleid
- die Welt erscheint leer	- Person ist selber leer und wertlos Freud 1917: „Bei der Trauer ist die Welt arm und leer geworden, bei der Melancholie ist es das Ich selbst.“ (ebd. 2001, S. 144)

<i>Normale Trauerreaktionen</i>	<i>Pathologische Trauerreaktionen</i>
- Trauernder äußert Vorwürfe in Bezug auf besondere Versäumnisse	- Trauernder äußert quälende, anhaltende Selbstanklagen bzgl. Verfehlungen gegenüber dem Kind
- verfügbare Energien für Interessen und soziale Bezüge sind vermindert, weil die intensive Auseinandersetzung mit dem Kind im Vordergrund steht	- anhaltende Beeinträchtigung gewohnter Interessen, Aktivitäten, Leistungsfähigkeit und eine ausgeprägte Antriebshemmung
- Hoffnung auf Erholung, bzw. Überwindung des Zustandes - Fähigkeit Trost zu suchen	- Hoffnungslosigkeit, Ohnmacht, Mutlosigkeit, Resignation
- Zustand wird als „normal“ angenommen, d.h. Interessenlosigkeit, verminderter Schlaf wird als natürliche Folge angenommen	- fühlen sich häufig krank, leiden „anders als sonst“

(vgl. ebd. 2001, S. 144)

Im möglichen Prozess der pathologischen Trauer kann es im Extremfall zu einer narzisstischen Identifikation mit dem Toten kommen. Das Kind wird als Idol angesehen, das mit niemand anderen geteilt werden soll. Die Betroffenen weigern sich, ihre Geschichte weiterzugeben, da es „die Anderen“ nicht verstehen würden, weil es nur ihnen passiert ist.

Hierbei gilt es, den Eltern bewusst zu machen, dass ihnen die Erinnerungen an ihr Kind niemand nehmen kann und sie somit die Angst davor verlieren, sie anderen mitzuteilen. (vgl. ebd. 2001, S. 235)

5.4 Die elterliche Auseinandersetzung mit dem Tod

Ein Kind zu verlieren ist grausam. Die Auseinandersetzung damit erfolgt ganz unterschiedlich und ist im Wesentlichen abhängig von der individuellen Entwicklung eines jeden.

In vielen Fällen wird über den Verlust nicht gesprochen, sondern er wird gehütet wie ein Geheimnis. Die Betroffenen sind häufig gehemmt, weil sie denken, dass sie die

Nicht-Betroffenen mit ihren sich wiederholenden Geschichten über die Nachricht und den Verlauf der Krankheit sowie die Erinnerungen an das Kind, „langweilen“. Diese Auffassungen gilt es zu verändern, damit sich die Gefühle in der Trauer besser aushalten lassen und zugelassen werden.

Die Trauernden benötigen eine Auswahl an Ansätzen, um für sich den besten Weg durch die Trauer zu finden.

Solche Ansatzpunkte können unter anderem sein:

- Religiöse/ spirituelle/ philosophische Auffassungen,
- Verminderung von sorgenvollem Grübeln und negativen Gedanken,
- Positives/ Günstiges im Leben sehen,
- Lernen von den Erfahrungen und Bewältigungsformen anderer,
- Den Verlust, das Geschehene akzeptieren,
- Illusionen und unrealistische Auffassungen zulassen, aber besprechen,
- Den Schutzprozess des Ignorierens und der Vermeidung bearbeiten.

(vgl. Student 2005, S. 129 ff)

5.5 Trauerprozesse bei Kindern

Kinder durchlaufen in ihrer Trauer mehrere Phasen. Diese Phasen stellen dabei kein festes Schema dar, sondern sind eher als Anhaltspunkte zum Verständnis zu betrachten. Der Verlauf und die Intensität der Trauerreaktionen sind stark von der Persönlichkeit des Kindes, der Beziehungsintensität und –qualität zum Verstorbenen sowie durch die Reaktionen der Bezugspersonen auf die Trauer des Kindes beeinflusst. Eine gesunde Trauerreaktion ist immer ein krisenhaftes Ereignis mit einem Anfang und einem Ende.

(vgl. Franz 2005, S.133)

Im Folgenden möchten wir die Phasen der Trauer kurz erläutern.

Die erste Phase: Schock - Realität erkennen

Die für das Kind ganz plötzliche Nachricht vom Tod eines Angehörigen oder einer Bezugsperson löst in ihm einen Schock aus. Das reale Geschehen wird mittels einer wichtigen psychischen Schutzreaktion verdrängt. Die dadurch entstandene Erstarrung lässt die Kinder Hilflosigkeit und Ohnmacht spüren. Steht dem Kind in dieser Zeit kein Ansprechpartner zur Verfügung, werden Fragmente des Geschehens im Gehirn gespeichert, die zu einem Trauma führen können. Deshalb ist es für das Kind sehr wichtig, dass ihm die Nachricht sowie das Geschehene in einer ruhigen Situation überbracht werden. Es braucht viele Informationen, da es die durch den Schock ausgelöste Sprachlosigkeit nicht durch Fragen überwinden kann. Um das Geschehene und Gesagte zu realisieren, ist es auf die Hilfe eines Erwachsenen angewiesen. Die Akzeptanz der Realität ist dabei der erste Schritt in der Verlustverarbeitung und Voraussetzung für die Trauer. Kennzeichnend für diese Phase sind innerliche Erstarrung, Verleugnung und Verdrängung des Verlustes.

Das bedeutet, dass sich das Kind in sich zurückzieht und so lebt, als sei nichts geschehen. Für das Kind dient es in diesem Moment als eine Art Entlastung. Kinder entscheiden durch ihre psychische Schutzreaktion selbst, wann und in welchem Maße sie sich mit der Todesnachricht konfrontieren. Manchmal ist auch ein angepasstes Verhalten zu bemerken, d.h. die Kinder sind lieb und brav, sie nehmen ihre eigenen Bedürfnisse zurück, um die nahestehenden Bezugspersonen zu schonen, aber auch um Aufmerksamkeit und Nähe zu bekommen.

(vgl. Franz 2005, S. 133)

Die zweite Phase: Abschiedsschmerz

Ist der Schock und die Lähmung der Gefühle abgeklungen, lässt das Kind nun die Gefühle allmählich zu. Durch das Eingestehen der Betroffenheit kann es den Verlust nicht länger verleugnen. Einerseits kann es zu einem „vulkanartigen“ Ausbruch vieler Gefühle, wie z.B. Wut, Hass, Zorn, Angst, Trauer, Schmerz, Ohnmacht, Sehnsucht und Enttäuschung kommen. Andererseits können sich die Kinder aus ihrem Umfeld zurückziehen und sogar verweigern, d. h., sie stellen z.B. jegliche Kommunikation

ein. Erst wenn die Kinder sich ihrer Gefühle bewusst werden, können sie sich mit ihnen auseinandersetzen. Auch hier ist es wieder wichtig, dass die Erwachsenen ihnen gegenüber Verständnis und Einfühlungsvermögen zeigen und helfen sowohl die traurigen als auch aggressiven Emotionen aktiv ausleben zu können.

(vgl. ebd. 2005, S. 134)

Die dritte Phase: Suche

In dieser Phase kommt es zur intensiven Auseinandersetzung mit der Beziehung zum Verstorbenen. Dadurch entsteht sehr häufig bei den Kindern der Wunsch, mit dem Verstorbenen in Kontakt zu treten.

Es werden Gefühle wie Weinen, Klagen, Wutanfälle, Scham- und Schuldgefühle deutlich. Auf Grund der Auseinandersetzung mit der Beziehung, den Gefühlen und dem Umfeld sucht das Kind häufig nach der Ursache des Verlustes. Meist wird als Ursache falsches Verhalten der anderen oder aber der eigenen Person gesehen. Der bereits in Gang gesetzte Abwehrmechanismus ist Indikator für die Überforderung und Schonbedürftigkeit der Seele des Kindes mit möglichen Folgen von z.B. Apathie, Aggression und Rückzug. Die Überlastung des Kindes führt oft zur Regression.

Sigmund Freud unterschied drei Formen des Rückgangs:

- Verlagerung der niedrigsten Verhaltensweisen auf das einfachste Niveau, wie z.B. Weinen und Jammern,
- Rückzug auf frühere Entwicklungsstufen, das heißt z. B. Bettnässen oder Verweigerung der Aufnahme fester Nahrung,
- Rückfall ins magische Denken, wobei auf frühe Denk- und Vorstellungsmuster zurückgegriffen wird.

(vgl. ebd. 2005, S.135)

Vierte Phase: Akzeptanz

Auf der Suche nach dem Verstorbenen wird dem Kind bewusst, dass seine Gefühle unerwidert bleiben und die Beziehung zum Verstorbenen ihn in seinem Leben nicht „weiterhelfen“ kann. Dadurch entsteht der Wunsch nach echter und lebendiger Nähe.

Der Tod und die Realität werden nun akzeptiert und je nach Alter auf der kognitiven und emotionalen Ebene verstanden. Eine Annäherung an das Leben und sich neu entwickelndes Vertrauen zu anderen Menschen deuten auf ein Ende der aktiven Trauerarbeit hin. Innerlich ist das Kind gestärkt und kann die Trauer in sein „Ich“ integrieren. Es kann nun seine innere Welt erneuern und sich auf eine neue Bezugsperson einlassen. Vertrauen in sich selbst und die Welt sind erneut vorhanden, wodurch wieder Lebensfreude empfunden werden kann.

(vgl. ebd.)

Der Tod eines Kindes oder einer nahen Bezugsperson betrifft die gesamte Familie. Dabei werden die Eltern von der ganzen Wucht der Trauer getroffen, so dass sie weder emotionale noch körperliche Kraft für die (noch lebenden) Kinder haben. Die Eltern sind, obwohl sie darunter leiden, unfähig, diesen Zustand zu ändern.

Hierzu gibt es Empfehlungen einer nordamerikanischen Selbsthilfeorganisation. Sie sollen den Eltern helfen, ihre Kinder mit in ihre Trauer einzubeziehen:

1. Gib dem Kind die Möglichkeit des Abschiednehmens und damit des Begreifens des Todes.
2. Achte auf eine angemessene Wortwahl, mit der der Tod beschrieben wird, d.h. verzichte auf bildhafte Beschreibungen, wie z.B. „Dein Bruder ist eingeschlafen.“
3. Gib Kindern die Möglichkeit an der Planung der Beerdigung und am Begräbnis teilzunehmen.
4. Informiere es über alle Vorgänge, Vorhaben oder Planungen so schnell wie möglich, um in ihm nicht das Gefühl zu verstärken, dass es in der Familie nicht wichtig ist.
5. Sieht ein Kind dem Verstorbenen ähnlich, so zeigt man es den Kindern und erklärt, was es in diesem Moment in einem selbst auslöst. Ansonsten sind die Reaktionen auf die Situation unverständlich, was das Gefühl der Furcht vor Nicht-Beachtung noch verstärkt.
6. Anstatt allein zu trauern, kann gemeinsam mit dem Kind getrauert werden, da sonst die Gefahr besteht, dass die emotionale Distanz sich vergrößert.

7. Man sollte immer darauf achten, dass das verstorbene Kind nicht „in den Himmel“ gehoben wird. Deshalb immer von positiven und negativen Erinnerungen sprechen.
8. Damit dem Kind keine schwere Last aufgebürdet wird, sollte der Satz „Du musst jetzt stark sein“ vermieden werden.
9. Wenn sich das Kind andere Bezugspersonen oder Freunde sucht und mit ihnen über die Trauer bzw. die Situation spricht, sollte man dafür Verständnis aufbringen. Es möchte damit die Eltern nicht zusätzlich belasten.
10. Die Familie wird sich gravierend verändern. Dennoch sollte man darauf achten, dass sich nur die Gegenwart und die Zukunft positiv beeinflussen lassen, nicht aber die Vergangenheit.

(vgl. Leyendecker/ Lammers 2001, S. 6)

Dabei müssen diese Hilfen für die Kinder so abgestimmt werden, dass sie den Todesvorstellungen in den unterschiedlichen Altersstufen entsprechen.

5.6 Die Entwicklung der Todesvorstellungen bei Kindern

Die kindlichen Todeskonzepte werden in ihrer Entwicklung von verschiedenen Faktoren beeinflusst, wie z.B.

- Einstellung der Eltern und anderer Erwachsener in ihrer Umgebung,
- die Beziehung des Kindes zu dem, was es verliert,
- der Grad der „seelischen“ Entwicklung,
- die Umstände des Verlustes,
- eventuelle frühere Erfahrungen mit dem Tod und
- die religiöse Ansicht vom Tod.

(vgl. ebd. 2001, S. 46)

Die Entstehung der Todesvorstellungen verläuft dabei parallel zur kognitiven Entwicklung. Aufgrund der Individualentwicklung der Kinder können die erforschten Todesverständnisse jedoch nicht auf alle Kinder verallgemeinert werden, sondern dienen im Einzelfall höchstens als Orientierung. Die Tatsache, dass das Verständnis

vom Tod während der Entwicklung einem andauernden Wandel ausgesetzt ist, macht deutlich, dass es „weder eine bewusste noch unbewusst ‚angeborene‘ Vorstellung vom Tod und Leben gibt“ (Leyendecker/ Lammers 2001, S. 46).

Sie entsteht durch die Interaktion des Kindes mit seiner Umwelt, so dass das Verständnis vom Tod im Laufe der Sozialisation erworben wird. Dieses Todeskonzept beinhaltet dann vier Elemente:

- die Nonfunktionalität, welche den Stillstand aller biologischen und psychischen Lebenszeichen beschreibt,
- die Irreversibilität, d.h. die Nicht-Umkehrbarkeit eines eingetretenen Todes,
- die Kausalität, also die Ursachen des Todes (physikalischer bzw. biologischer Art) und
- die Universalität, was die Tatsache beschreibt, dass jedes Lebewesen sterben muss.

(vgl. Leyendecker/ Lammers 2001, S. 46).

5.6.1 Todesvorstellung bei „gesunden“ Kindern

Auf die Frage wie Kinder trauern, gibt es keine eindeutige Antwort. Prinzipiell kann jedoch gesagt werden, dass Kinder spontan und aufrichtig mit unterschiedlichster Intensität trauern. Um die seelische Balance nicht zu verlieren, wechseln sie oft vom Gefühl des Traurig-Seins zur Fröhlichkeit. Dadurch entwickelt sich das Kind auf der geistigen, körperlichen und seelischen Ebene zwar vielleicht etwas langsamer, dafür aber ohne ernsthafte oder anhaltende Gefährdung. Die Verhaltensweisen während der Trauer können sehr vielfältig sein. Das bedeutet, dass die Trauer, je kleiner das Kind ist, mehr auf der körperlichen Ebene und der Verhaltensebene ausgelebt wird als bei älteren Kindern. Ihnen fällt es häufig schwer, für ihre Trauer Worte zu finden. Es ist in der Phase der Trauer nicht ratsam, ein Kind von seinen Gefühlen und Schmerzen fernzuhalten, denn je intensiver ein Kind trauern kann, desto heilsamer wird die Situation bewältigt und als Teil seiner Persönlichkeit betrachtet. Wie sich diese Verarbeitung im Bezug auf das Tempo und die Art und Weise vollzieht, wird allein durch das Kind bestimmt. Sollte dennoch das Leid zu groß sein und die

Situation emotional „unüberwindbar“ erscheinen, wird das Kind durch eigene Abwehrmechanismen davor geschützt.

(vgl. Franz 2005, S. 132)

So sind z.B. auch die Todesvorstellungen vom Alter des Kindes abhängig. Kinder unter drei Jahren verstehen den Tod dahingehend, dass etwas ‚weg‘, also ‚nicht mehr da‘ ist. Durch ihre Abhängigkeit von Bezugspersonen, wie Mutter, Vater und Geschwister, erleben die Kinder deren Verlust als etwas sehr Bedrohliches, gerade zu Vernichtendes. Deshalb wird sehr oft versucht, den Verlust eines nahestehenden Menschen vom Kind fern zu halten. Dennoch wird jede Veränderung in der Gefühlswelt der Familie, ist sie auch noch so gering, von dem Kind wahrgenommen. Fühlt es sich daraufhin noch zurückgesetzt und zu wenig umsorgt, kann es zu langanhaltender Weinerlichkeit, Schlaflosigkeit, Unruhe, Verdauungsstörungen, Nahrungsverweigerung oder anderen psychosomatischen Reaktionen kommen. Die Kinder können zusätzlich aggressive Verhaltensweisen aufzeigen, indem sie in frühere Entwicklungsstufen zurückfallen.

Neue Bewältigungsstrategien helfen dem Kind, mit dieser Situation zurecht zu kommen. Jedoch benötigt es dabei seine ganze Energie und Kraft, damit diese neuen, selbst angeeigneten Kompetenzen auch bestehen bleiben. Solche Strategien könnten z.B. sein, sich auf eine neue Bezugsperson oder einen neuen Tagesrhythmus einzustellen. Ein Abweichen vom bisherigen Entwicklungsstand ist diesbezüglich normal. Wichtig ist jedoch dem Kind zu helfen, indem man seine Gefühle ernst nimmt und in Worte fasst.

(vgl. ebd. 2005, S. 125)

Das Vorschulalter - von drei bis sechs Jahren - ist gut geeignet, das Thema Sterben und Tod mit den Kindern zu besprechen und sie darauf vorzubereiten, da sie ein verhältnismäßig offenes Verständnis gegenüber diesem Thema haben. Dazu sollte ausgewählte Literatur, das sind Geschichten und Märchen, verwendet werden, damit sie lernen, zwischen der realen, virtuellen und der phantasierten Welt zu unterscheiden.

Auf Grund des noch fehlenden Zeitgefühls ist der Tod für sie ein eher vorübergehendes Phänomen mit der Bedeutung, dass etwas kaputt oder unbeweglich ist. Da die Kinder wissen, dass kaputte Dinge häufig repariert werden können und Unbewegliches, ihrer Vorstellung nach, wieder in Bewegung versetzt werden kann, ist auch der Tod für sie noch keine endgültige Sache.

Kinder in diesem Alter sind ebenfalls sehr auf sich bezogen, was dazu führen kann, dass sie sehr schnell Schuldgefühle entwickeln. Deshalb ist es auch hier wichtig, den Kindern die Todesursache so schnell wie möglich mit zu teilen, da Kindergartenkinder wenig Vorstellung davon haben, welche Ursachen zum Tod führen können. Häufig kann es in diesem Alter zur Regression kommen, sie werden anhänglich und ängstlich oder aggressiv und dickköpfig, aber auch apathisches Verhalten ist möglich. Um dem entgegenzuwirken, benötigen die Kinder äußere Sicherheit, Kontinuität von Bezugspersonen und Tagesrhythmen. Stofftiere werden wieder zu ständigen Begleitern, auf die es seine eigenen Gefühle übertragen kann und so einen gewissen Abstand erhält.

(vgl. ebd. 2005, S. 132)

Kinder im Grundschulalter - von sechs bis zehn Jahren – haben ein Verständnis von Zeit entwickelt. Sie verstehen, dass der Tod etwas Endgültiges ist. Durch die entwickelte Fähigkeit abstrakt zu denken, sind Antworten auf der Gefühlsebene und der Sachebene wichtig, um mit der Situation der Trauer umgehen zu können.

(vgl. ebd. 2005, S. 129)

Schulkinder - von 10 Jahren bis zur Pubertät - lernen zu begreifen, dass alle Lebewesen, auch sie selbst, irgendwann sterben müssen. Dadurch werden ihnen Gefahren für das Leben bewusster und sie entwickeln ein größeres Sicherheitsbedürfnis. Oftmals entsteht in diesem Alter die Frage, ob ein Weiterleben nach dem Tod möglich sei. Es kommt zur Entwicklung von Trennungsschmerz und Trauergefühlen. Je älter die Kinder werden, desto intensiver wird die Auseinandersetzung mit der Vergänglichkeit des Lebens.

(vgl. ebd. 2005, S. 129)

Die Vorstellung vom Tod bei Jugendlichen ist wie die der Erwachsenen. Auftretende Gefühle bei der Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod sind u. a. Angst, Unsicherheit und Furcht vor der Art des Sterbens. Die Konfrontation mit diesen Gefühlen macht die Jugendlichen verletzlich und verstärkt so den Druck, dem sie in Bezug auf ihre Zukunft ausgesetzt sind. (vgl. Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V., S. 10)

Abschließend ergibt sich die Frage, ob der Verlust einer Bezugsperson bei Kindern zu einem Trauma führen kann. Die Gefahr eines Traumas besteht für das Kind dann, wenn der Tod der Bezugsperson verleugnet, dramatisiert oder bagatellisiert wird. Dies verunsichert Kinder und sie fantasieren, was geschehen sein könnte. Dabei sind die Fantasien meist schlimmer als die Realität, da sie sich unter Umständen als Auslöser sehen. Konnte das Kind sich nicht verabschieden und den Verlust nicht verstehen, kann das ebenfalls zu einem Trauma führen.

Bekommt es jedoch die Chance

- sich zu verabschieden,
- zu trauern und
- wird es während dieser Zeit durch Erwachsene unterstützt und begleitet,

so ist die Gefahr einer möglichen Ausbildung von traumabasierten Symptomen geringer. (vgl. ebd., S.18)

5.6.2 Mögliche Todesvorstellungen progredient erkrankter Kinder

Kinder im Alter von null bis fünf Jahren sind sowohl in ihren Handlungen als auch in ihren Entscheidungen noch von ihren Eltern abhängig. Das bedeutet, in ihrem Verständnis vom Tod werden sie von den Eltern als den wichtigsten Bezugspersonen geprägt. (vgl. Leyendecker/ Lammers 2001, S. 52)

Durch die Auseinandersetzung mit den Wertvorstellungen anderer z. B. in der Schule, kann sich das Kind im Alter von sechs bis zehn Jahren eine selbstbewusste Meinung bilden. Dazu wird der bis dahin gewohnte Rahmen der Familie verlassen und es werden neue Orientierungspunkte in der Schule gefunden.

Diese innerliche Entwicklung des Kindes ermöglicht es ihm, über die Grenzen des eigenen „Ichs“ hinaus zu denken. Dadurch versteht es nun die Bedeutung von Zeit, so dass ihm die Vergangenheit und die Zukunft bewusst werden. Durch das intensive Nachdenken über die Zukunft wird dem Kind die Möglichkeit des Sterbens deutlich und es beschäftigt sich mit der Frage, wie es nach dem Tod weitergeht.

(vgl. ebd. 2001, S.15)

Auch progredient erkrankte Kinder realisieren genau wie gesunde Kinder in diesem Alter die Endgültigkeit des Todes. Progredient erkrankte Kinder, die wissen, dass sie sterben müssen, werden traurig, introvertiert und beginnen zu schweigen. Oft wehren sie sich gegen jegliche „rückläufige“ Entwicklung, die sie als Bedrohung sehen. Der Tod in diesem Alter wird dann häufig als Bestrafung für Regelverstöße oder schlechte Gedanken gesehen.

(vgl. ebd. 2001, S.54)

Im Jugendalter beginnen die Kinder dem Elternhaus zu entwachsen. Dadurch kommt der Gruppe der Gleichaltrigen eine größere Bedeutung zu. Hier herrschen andere Wertvorstellungen als in der Familie, was zu Konflikten führen kann. Die Jugendlichen entziehen sich einerseits zwar der elterlichen Kontrolle, andererseits können sich diesbezüglich gegenüber den Eltern Schuldgefühle herausbilden. Das ist jedoch im Prozess der Sozialisation in diesem Alter eine ganz normale Reaktion.

Auf Grund dieser Gefühle kann der Tod für lebensbedrohlich erkrankte Jugendliche als Bestrafung empfunden werden. In dieser Phase kommt es zu Gefühlen des Ausgestoßen-Seins, der Ablehnung, der Einsamkeit und Angst sowie zur Rebellion gegen Gott, die Gesellschaft und sogar den Freunden. In den meisten Fällen sind diese Gefühle Resultat der fehlenden Reaktion auf die indirekten Hilferufe des Jugendlichen. Viele progredient behinderte Jugendliche haben jedoch kaum Kontakte außerhalb der Schule, so dass sich eine Integration in neue Gruppen als schwierig erweist. Es besteht somit eine große Kluft zwischen dem Wunsch nach sozialen Kontakten und dessen Erfüllung. Daher sind diese Jugendlichen in ihrer Persönlichkeits- bzw. Identitätsentwicklung auf die Familie und das schulische Umfeld beschränkt. Ein Ablöseprozess vom Elternhaus kann durch ihre Abhängigkeit meist erst sehr spät oder gar nicht erfolgen.

(vgl. ebd. 2001, S.55)

5.7 Kinder in ihrer Trauer begleiten

Trauer ist ein ganz individueller Prozess. Kinder drücken ihre vielen unterschiedlichen Gefühle im Spiel und ohne „viele“ Worte aus. So können wir erkennen, wann Kinder bereit sind, ihre Trauer zu verarbeiten und wann nicht. Der Begleiter muss sich jedoch auf die Trauer des Kindes einlassen.

Dabei kann es hilfreich sein:

- über den Tod zu reden, denn, wenn er benannt wird, können Kinder eher damit leben. Der Aspekt der Endgültigkeit kann dem Kind verdeutlicht werden, indem man ihm beschreibt, was der Verstorbene nicht mehr tun kann. Um zu vermeiden, dass das Kind sich allein die Schuld gibt, ist es wichtig, dass die Ursachen für das Kind eindeutig geklärt sind. Für die Begleitung des Kindes bedeutet dies, mögliche Ängste durch viele Informationen abzubauen.
- Nähe zu geben, denn gerade diese brauchen trauernde Kinder von vertrauten Personen.
- Zeit zu geben, denn Trauer braucht Zeit. Diesbezüglich sollte den Kindern verdeutlicht werden, dass die Trauer auch wiederkommen kann.
- Kinder zu begleiten, denn sie brauchen Unterstützung
 - beim Trauern,
 - bei Ritualen wie dem Abschiednehmen und
 - bei der Beerdigung.
- Gefühlsäußerungen zu erleichtern, denn, weil sie in unserer Gesellschaft nicht gern gesehen werden, werden sie sehr häufig verborgen. Deshalb ist es wichtig, Kindern den Zugang zu ihren Emotionen zu erleichtern, um nachhaltige Folgen zu vermeiden. Es muss ihnen vermittelt werden, dass sie ihre Gefühle zeigen und benennen dürfen, da sie in Ordnung sind.
- Raum für Spiele zu geben, da sie ihre Trauer im Spielen verarbeiten.

(vgl. ebd. 2001, S.6)

6. Die betroffenen Familien

Die Nachricht einer lebensverkürzenden Krankheit des Kindes versetzt eine Familie in eine schier ausweglose Lage. Ist der erste Schock über die Diagnose überwunden, werden alle Beteiligten von einer Welle aus Fragen überrollt, auf die es scheinbar keine Antworten gibt. In der folgenden Zeit müssen sie Abschied nehmen von ihrem bisherigen Leben, ihren Zukunftsvorstellungen und ihrem bisherigen Familienbild.

Jeder Tag ist geprägt von einer Sehnsucht: dem Wunsch nach Heilung. Die Familien kämpfen oftmals um jeden Lichtblick. Alle medizinischen Möglichkeiten werden angenommen, um das Leben des Kindes zu retten.

Die Botschaft, dass es keine Chance auf Heilung gibt, lässt die Betroffenen in ein tiefes Loch stürzen, in dem Verzweiflung, Wut, Verdrängung, Ohnmacht und Resignation mit Hoffnung einhergehen.

In einem langandauernden Prozess müssen sie realisieren, dass es nun ein anderes Leben sein wird, was es zu bewältigen gilt.

Alle Lebensbereiche der Familie werden grundlegend verändert. In diesen schweren Zeiten scheinen die Beteiligten ein enorm hohes Maß an Kreativität zu entwickeln, mit der sie ihre Situation bewältigen.

Der Alltag der Betroffenen ist geprägt von der Sorge um das erkrankte Kind. Sie durchleben eine extreme Schwankung ihrer Gefühlswelten. Es sind Tage voller Hoffnung und Freude, die ihnen Kraft geben und es sind Momente des Schmerzes und der Verzweiflung, die ihnen diese Kraft wieder nehmen.

(vgl. Bundesverband Kinderhospiz, S. 7/8, www.bundesverband-kinderhospiz.de)

Die Umwelt steht dieser Situation oftmals sprachlos gegenüber und die Betroffenen werden zunehmend sozialisiert. Die Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes lässt es scheinbar nicht zu, den Beteiligten Raum für soziale Kontakte zu geben. Die Familien stehen immer in „Alarmbereitschaft“, dass das Leben des Kindes zu Ende geht und sind somit nicht in der Lage, die Erlebnisse ihrer Umwelt aufzunehmen.

Die folgenden Ausführungen verdeutlichen die Situation der Eltern, der Geschwisterkinder und des betroffenen Kindes.

6.1 Die Situation der Eltern

Die Eltern eines erkrankten Kindes stehen einer Bandbreite von Problemen gegenüber, auf die sie niemand vorbereitet hat.

Die Diagnose für ihr Kind erfahren die Eltern meist im Krankenhaus. In dieser sterilen und unpersönlichen Umgebung werden sie oftmals mit ihren Gefühlen allein gelassen. Es folgen medizinische Maßnahmen, über deren genauen Ablauf die Eltern meist nicht informiert werden.

Im Laufe des Krankenhausalltages werden die Eltern selbst zum „Fachpersonal“. Sie kennen alle Medikamente und Hilfsmittel, mit denen versucht wird, das Leben des Kindes zu retten. So schmerzlich es für sie ist, ihr Kind unter den Medikamenten und Operationen leiden zu sehen, so groß ist ihre Hoffnung auf den Erfolg all dieser Maßnahmen.

Bereits in dieser Zeit stehen die Eltern unter einem enormen Druck. Die Aufnahme von Kindern erfolgt in Spezialkliniken, die häufig weit weg von ihrem Wohnort sind. Für die Eltern bedeutet das stundenlange Fahrten zu ihrem Kind, zu ihrem Wohnort, wo eventuell noch Geschwisterkinder leben, die versorgt werden müssen, zu ihrem Arbeitsplatz, usw. Das komplette Familiengefüge wird zerrissen. Oftmals ist es nur einem Elternteil möglich, in der Klinik zu bleiben, da der Partner arbeiten muss, um die Grundversorgung der Familie abzusichern. Der berufstätige Partner muss sich nicht nur auf seine Arbeit konzentrieren, sondern ist auch ständigen Fragen der Umwelt ausgesetzt, auf die er meist selbst keine Antworten hat.

Das Elternteil, welches in der Klinik verbleibt, steht dort dem Alltag gegenüber. Er ist geprägt von Gesprächen mit Ärzten, Sitzwachen am Bett des Kindes und der Konfrontation mit anderen Eltern und ihren Kindern. Bereits in dieser Zeit stehen die Themen Sterben und Tod im Raum. Die Betroffenen erleben das Sterben anderer Kinder auf der Station und die Verzweiflung der Eltern. Diese Eindrücke und Erfahrungen werden oftmals verdrängt. Zu groß ist die Furcht davor, dass auch ihr Kind den Kampf gegen die Krankheit verliert.

Ein betroffener Vater sagte: „Der Verstand war einfach nicht bereit, die Geschehnisse aufzunehmen.“ (Martensen 2006, S. 15)

In Zeiten eines stabilen Gesundheitszustandes des Kindes dürfen die Eltern mit ihm, für eine gewisse Zeit nach Hause. Der erste Klinikurlaub bedeutet, dass alle Familienmitglieder nach der langen Zeit der Trennung wieder zusammen sein können. Der Autor und gleichzeitig betroffener Vater Michael Martensen stellt dieser Freude auch die Angst gegenüber, plötzlich ohne die Hilfe der Ärzte auskommen zu müssen.

(vgl. ebd. 2006, S. 23)

Die Zeit zu Hause bedeutet für die Betroffenen eine komplette Umstellung ihres bisherigen Familienalltags. Die Pflege des Kindes ist eine zeitaufwendige und schwierige Aufgabe. Dazu kommen tägliche Arbeiten und die Betreuung von Geschwisterkindern.

Im Hintergrund steht immer das Wissen, dass weitere Aufenthalte folgen, die es wieder aufs Neue zu organisieren gilt. Der ständige Wechsel zwischen besseren und schlechteren Phasen des Gesundheitszustandes des Kindes lässt die Betroffenen psychisch und physisch nicht zur Ruhe kommen.

Die Eltern stehen immer wieder vor neuen Entscheidungen, was die medizinische Versorgung angeht. Sie befinden sich in einem Zwiespalt. Auf der einen Seite sehen sie ihr Kind, was unter den Medikamenten leidet und keine Kraft mehr besitzt, die Untersuchungen und Therapien durchzuhalten. Auf der anderen Seite bedeutet eine Beendigung der Behandlungen, dass sie den Kampf aufgeben und ihr Kind sterben wird.

Die Mitteilung der Ärzte, dass alle Maßnahmen, die Krankheit zu heilen, ausgeschöpft sind und sie ‚nichts mehr tun können‘ bedeutet, dass der lang verdrängte Gedanke an den Tod des Kindes nun allgegenwärtig ist.

Die gesamte Kraft der Eltern, die in die Heilung investiert wurde, ist tiefer Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit, einhergehend mit Wut auf die Krankheit, gewichen.

In dieser Zeit sind die Eltern als Paar sich selbst ihre größte Stütze. Jedoch ist meist ein Elternteil noch nicht bereit, die Hoffnung auf Heilung aufzugeben. Die Paare stehen an unterschiedlichen Punkten ihres Lebens. So ist der eine bereit, die verbleibende Zeit mit dem Kind ohne medizinische Maßnahmen zu leben, während der andere Partner ihm vorwirft, das Kind aufzugeben. Dieser Konflikt überträgt sich

auf das gesamte Familiengefüge und kann Auswirkungen auf den weiteren Verlauf der Paarbeziehung haben.

Die Betroffenen stehen nun vor der Aufgabe, ihr Kind zu Hause zu pflegen und zu betreuen. Die Versorgung eines Kindes mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ist ein hoher zeitlicher Aufwand, verbunden mit einer finanziellen Belastung. Oftmals sind Umbaumaßnahmen der Wohnung nötig, da die Krankheit des Kindes Auslöser für verschiedene Behinderungen ist. Somit scheint es fast unumgänglich, dass ein Elternteil im Berufsleben bleibt. Desweiteren ist der Kontakt zu verschiedensten Institutionen erforderlich, um z.B. die Hilfe eines Kinderpflegekrankendienstes in Anspruch zu nehmen.

Die Annahme fremder Hilfe ist ein weiterer innerer Konflikt, dem die Betroffenen gegenüberstehen. Der schon einmal zitierte Vater stellte sich z. B. die Frage: „Konnte ich etwa nicht allein für meine kranke Tochter sorgen?“ (ebd. 2006, S. 104).

Das Leben wird zu einer existenziellen Krise, die kaum auszuhalten ist. Die Partner schonen sich häufig gegenseitig mit ihren Ängsten und Nöten. Zu groß ist die Sorge, dass der andere der Situation nicht standhält und die Familie verlässt. Besonders die Väter scheuen sich, ihre Gefühle zu zeigen, denn sie sehen sich als die Versorger der Familie. Oftmals bekommen die Väter diese ‚Versorgerrolle‘ auch von ihrer Umwelt suggeriert. Die Absicherung der materiellen Bedürfnisse der Familie wird als eine Aufgabe der Väter gesehen. Sie wollen stark sein für ihre Frau. Unter ‚normalen Umständen‘ ist das Leisten solcher Aufgaben nahezu unmöglich, doch in diesen Situationen scheinen die Betroffenen wie mechanisch zu funktionieren. „Für Gefühle bleibt kein Raum“ (Ettwein-Friebs o.J., S. 131).

Die Eltern vergessen in diesen Zeiten oft die Geschwisterkinder. Sie sind zu sehr in den Kreislauf involviert, jede Minute ihres Lebens wird dem kranken Kind gewidmet, so dass ihnen häufig die Nähe zu dem anderen Kind/ den anderen Kindern verloren geht. Die Kontakte zu Freunden, Bekannten und Verwandten werden auf eine harte Zerreißprobe gestellt. Das Umfeld ist geschockt und sprachlos. Sie wissen nicht, was sie sich gegenseitig mitteilen sollen.

Die Folge dessen ist ein zerstörerisches Schweigen, was die Kontakte nach und nach abbrechen lässt.

Die Problematik, die dahinter steht, ist das Fehlen einer gemeinsamen Lobby aller Beteiligten. Die Eltern haben ihre Fähigkeit verloren, sich an freudigen Ereignissen anderer beteiligen zu können. Das Umfeld hingegen besitzt nicht die Fähigkeit, das Leid der Familie auszuhalten. Das Bestehen von Festlichkeiten wie Weihnachten, Ostern, Geburtstage oder wird zur emotionalen Überforderung. Die Betroffenen fühlen sich ausgegrenzt und nicht dazugehörend, sie sind nicht in der Lage mit der äußeren Geschäftigkeit mitzuhalten, da sich ein Stillstand auf ihr Innerstes gelegt hat. (vgl. Wiese 2001, S. 65)

Auch das gemeinsame Feiern lässt die Eltern daran denken, dass es das letzte Fest mit dem erkrankten Kind sein könnte. Die Autorin Anja Wiese beschrieb es mit den Worten: „Ein Freudenfest, was Eltern leiden lässt.“ (ebd. 2001, S. 65)

Die Dauer der Erkrankung zieht sich oft über Jahre hin, was für die Betroffenen eine permanente Stresssituation darstellt.

Oftmals plagt die Eltern die Frage, ob es nicht besser wäre, wenn das Leiden des Kindes ein Ende hätte. Jedoch schämen sie sich im gleichen Moment für diese Gedanken, da es bedeuten würde, sie ließen ihr Kind im Stich.

Ist der Zeitpunkt des Lebensendes gekommen, fällt es den Betroffenen schwer, ihre Kinder gehen zu lassen. Das Gefühl des ‚Nicht-Sein-Dürfens‘ ist allgegenwärtig. Die Eltern quält die Ungewissheit der Zukunft. Wie wird es sein, wenn das Kind nicht mehr da ist? Was wird aus der Familie? Wird es etwas geben, was ihnen hilft damit umzugehen?

Das Versterben des Kindes in der familiären Umgebung stellt häufig eine Überforderung der Betroffenen dar. (vgl. Edler/ Herrmann 2004, S. 31 ff.)

Die Eltern haben Angst vor dem Moment, wenn der Atem des Kindes zum Stillstand kommt. Die Vorstellungen des leblosen Körpers eines geliebten Menschen lässt sie erschauern. Diese Verzweiflung ist es, die dazu führt, dass Eltern nicht fähig sind, ihr Kind zu Hause versterben zu lassen.

Nach dem Tod des Kindes tritt die in Kapitel 5.2 beschriebene Leere ein. In den folgenden Jahren gilt es, den Familienalltag neu aufzubauen. Die Zeit des Trauerns scheint nicht enden zu wollen.

Abschließend lässt sich sagen, dass sich die Eltern in einem Spannungsfeld befinden. Einerseits trauern sie ein Leben lang um das verstorbene Kind und halten daran fest, wodurch das Kind und die Trauer weiterhin Teil des zukünftigen Lebens der Eltern bleibt. Andererseits weckt die neue Lebensfreude ein Gefühl der Angst in ihnen. Sie befürchten, dass ein Zulassen dieser Freude das Kind in Vergessenheit geraten lässt und dadurch nicht mehr Teil der Zukunft, sondern der Vergangenheit ist. Dennoch sollte den Eltern bewusst gemacht werden, dass dieser Schritt die letzte Phase eines Trauerprozesses einleitet und es keinesfalls dazu kommt, dass ihr Kind nicht mehr Teil ihrer Selbst ist.

6.2 Die Situation der progredient erkrankten Kinder und Jugendlichen

Eltern, die merken, dass mit ihrem Kind in der Entwicklung etwas nicht stimmt, suchen schnellstmöglich einen Arzt auf. Dabei scheinen in unserer Kultur Befunde wichtiger zu sein als das Empfinden des Patienten. Für viele Kinder ist es oft die erste Erfahrung dieser Art, weshalb eine Aufarbeitung der Krankheit, gemeinsam mit einem Erwachsenen, bedeutend ist. Erwachsene müssen bereit sein, das kindliche Erleben der Krankheit zu ‚erlernen‘.

Um so viel wie möglich über die Ursache, den Zustand und den Verlauf herauszufinden, wird das Kind an eine Klinik überwiesen. Hier kommt es zur Konfrontation mit der kalten, unbekannten und furchterregenden Welt des Krankenhauses. Noch während der Phase des ‚Zurecht-Findens‘ und des Eingewöhnens beginnen häufig schon die ersten klinischen Maßnahmen. Das Kind erlebt eine völlig fremdartige Situation mit vielen Menschen, fremden Geräten und einem anderen Tagesrhythmus. Auf Grund der entstehenden Gefühle wie Angst und Hilflosigkeit benötigt es mehr denn je die Nähe, Geborgenheit und den Schutz der Eltern. Dennoch kommt es durch die Unsicherheit und Überforderung zu Situationen, die eine Steigerung der Unruhe des Kindes nach sich ziehen, welche zusätzlich noch durch die Hilflosigkeit der Eltern verstärkt wird. (vgl. Maymann/ Zerfaß 1981, S. 9-14) Gerade in dieser Phase kann es zu einem „Trennungstrauma“ kommen.

Dies ist gekennzeichnet durch:

- den Protest, in dem sich das Kind bis zu einigen Tagen verweigern kann.
- die Verzweiflung, die zwar eine Pflege, jedoch keinen engen Kontakt duldet. Dabei bedeutet der Anschein, dass sich das Kind eingelebt habe, die Verleugnung der Krankheit.
- die Verleugnung, in der es sich fröhlich zeigt, sein Verhalten jedoch ist ein Ausdruck der Resignation auf Grund des enttäuschten Vertrauens zu den Eltern. Das Kind beginnt seine Gefühle zu unterdrücken, um nicht noch weiter verletzt zu werden. Folge dessen kann der psychische Hospitalismus sein.

Kinder erleben den Aufenthalt im Krankenhaus durch ihr fehlendes Verständnis von Zeit viel länger als er eigentlich ist. All dies lässt viele Ängste entstehen, wie das Zurückgelassenwerden, nicht zu wissen, wo die Eltern sind, das Vergessenwerden, die Angst vor den unbekannten Menschen, vor den Schmerzen und vor der Krankheit selbst. (vgl. Maymann/ Zerfaß 1981, S. 28)

Oft entwickeln die Kinder Schuldgefühle, weil sie denken, sie sind selbst verantwortlich für ihre Krankheit. Sie versuchen dann die Schmerzen nicht zu zeigen, um die Eltern nicht noch trauriger zu stimmen.

Kinder und Jugendliche sind sich ihrer Situation und ihres Zustandes bewusst. Sie wollen nicht bemitleidet werden, sie wollen Ehrlichkeit, da sie jede emotionale Veränderung ihres Umfeldes innerlich verkrampfen lässt.

Die Trennung des Jugendlichen von seiner Umwelt, beinhaltet andere Faktoren als bei Kleinkindern. Hier kommt es zum Wegfallen von zukünftigen

- Ausflügen,
- Treffen,
- Partys mit Freunden,
- einem Job und
- einer eigenen Familie.

Oft differenzieren die Jugendlichen den Tod in viele kleinere Abschiede, wobei das ‚Abschneiden der Zukunft‘ einer ist.

Christoph Student beschreibt in diesem Zusammenhang den „sozialen Tod“, welcher das Ausscheiden der progredient erkrankten Kinder und Jugendlichen aus der „Gesellschaft der Gesunden“ bezeichnet. (vgl. Student 2005, S. 40/67)

Ein weiterer kleiner Tod bzw. Abschied bezieht sich auf die schon erlernten Fähigkeiten, die nach und nach wieder verloren gehen. Das Kind erlebt wie „der Radius seiner normalen Lebensbezüge immer enger wird (Sächsisches Staatsministerium für Soziales 2007, www.publikationen.sachsen.de). Die Folge dessen ist nicht selten eine „Rund um die Uhr-Betreuung“.

Durch die Tatsache, dass sich die Kinder und Jugendlichen meist besser und schneller mit dem Sterben auseinandersetzen als die Erwachsenen, lenken sie ihre Angehörigen nüchtern und mit Nachdruck auf die wichtigen Dinge. Damit „nehmen sie ihnen die Angst, etwas falsch zu machen und schenken ihnen einen Weg durch die Trauer hin zum Leben“ (Kinderhospiz Sternenbrücke 2009, www.sternenbruecke.de, S. 32).

Das Wichtigste ist, dass sie nicht auf die Krankheit, den Schmerz und das Sterben reduziert werden wollen, sondern vor allem noch Kind sind. Kinder wollen ge- und beachtet werden, sie wollen lachen, sich freuen und sie brauchen vor allem Freunde. Ein Abgrenzen des ‚normalen‘ Lebens von ihnen und ihrem ‚neuen‘ Leben entspricht dabei keinesfalls ihren Vorstellungen. (vgl. Meier, www.kinderhospizdienst-saar.de) Die enge und vertraute Bindung zum Geschwisterkind ist in dieser Zeit auf eine harte Probe gestellt. Es ist möglich, dass das erkrankte Kind sein gesundes Geschwisterkind um alles, was ihm im Leben verwehrt wird, beneidet.

6.3 Situation der Geschwisterkinder

Geschwisterkinder befinden sich in einer besonderen Lage. Durch die Erkrankung müssen sie lernen, ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustellen und diese Einschränkungen zu akzeptieren. Es entsteht ein Spannungsfeld zwischen dem Behütetsein und dem Auf-sich-allein-gestellt-sein. Ihnen wird einerseits ein großes Maß an

Verantwortung und Selbstständigkeit zugewiesen, andererseits sind sie immer noch Kinder, die der Hilfe, Geborgenheit, Liebe und Zuwendung der Eltern bedürfen. Dieses Verantwortungsgefühl und die sich daraus ergebenden Belastungen können zu verschiedenen Problemen und Entwicklungseinschränkungen führen. (vgl. Sächsisches Staatsministerium für Soziales 2007, www.publikationen.sachsen.de)

Erkrankungen psychischer Art können sein:

- Affektive Störungen, wie Ängste, depressive Reaktionen,
- Kognitive Störungen, wie Lern- und Arbeitsstörungen,
- Psychosomatische Störungen, wie Ess- und Schlafstörungen.

(vgl. Fässler- Weiber 1996, S. 228)

Mit dem Verlust bzw. der Erkrankung des Geschwisterkindes erleben die Kinder auch einen Verlust der Eltern. Da sich mit der Diagnosestellung das gesamte Familienggefüge mit all seinen Bindungen grundlegend verändert hat, erlebt das gesunde Kind den Verlust der ‚früheren‘ Eltern, der Sicherheit und der Stabilität. Dieser Doppelverlust, die fehlende Liebe der Eltern, Einsamkeit und Verlassenheit, können zur Entstehung von zwiespältigen Gefühlen führen. Das Kind kann sich in dieser Zeit besonders angepasst verhalten oder es kämpft offensiv um die Eltern. Schlägt der offensive Kampf fehl, identifiziert sich das Kind mit dem Erkrankten und beginnt, die Eigenschaften und Fähigkeiten in seine eigene Persönlichkeit zu übernehmen. Damit versucht es, die gleiche emotionale Zuwendung, wie sein erkranktes Geschwisterkind zu erhalten.

Nach dem Tod des Kindes kann es zu ebensolchen Verhaltensweisen kommen, die dazu führen sollen, die entstandene Lücke auszufüllen.

(vgl. Fässler- Weiber 1996, S. 219- 222)

Sie verrichten dann zusätzlich zu ihren eigenen Aufgaben die des verstorbenen Geschwisterkindes, wodurch ihnen die Trauer endlos vorkommt.

(vgl. Student 2005, S. 32)

Die Abhängigkeit der Trauermöglichkeiten der Kinder und Jugendlichen von den Entscheidungen der Erwachsenen zeigt sich darin,

- welche Fachpersonen zu Rate gezogen werden,
- wie lang und intensiv ihre Trauer ist oder
- ob sie alle Informationen erhalten und/ oder in alles einbezogen werden.

(vgl. Fässler- Weiber 1996, S. 221)

Oftmals ist es für die Kinder schwer, die Situation des sterbenden Bruders oder der sterbenden Schwester auszuhalten. Ihre Gedanken bestehen zum großen Teil nur noch aus Fragen, wie:

- Leidet mein(e) Schwester/ Bruder?
- Hat er/ sie Schmerzen?
- Bin ich etwa Schuld am Tod?
- Was passiert mit unserer Familie nach dem Tod?
- Wie geht es weiter?
- Kann mir dasselbe passieren?

Deshalb ist es wichtig, dass die Geschwister eine einfühlsame Begleitung erhalten, sei es durch außenstehende Personen oder die Eltern. Hier darf nicht irritieren, dass sie ihnen oftmals ihre Gefühle verschweigen, um sie nicht zusätzlich zu belasten.

(vgl. Edler/ Herrmann 2004, S. 74)

7 Methodisches Vorgehen bei den praktischen Untersuchungen

In der ersten Auseinandersetzung mit unserem Thema erfuhren wir, dass es in Deutschland derzeit acht stationäre Kinderhospize gibt. Um spezifische Einblicke in die Kinderhospizarbeit zu erhalten, wollten wir anfänglich alle Einrichtungen persönlich aufzusuchen. Aufgrund des begrenzten Zeitbudgets und der deutschlandweiten Aufteilung der Hospize entschlossen wir uns jedoch zu einer telefonischen Umfrage. Nachdem wir einen Fragekatalog zusammengestellt hatten, stellten wir fest, dass wir außerdem die Konzeptionen der Einrichtung benötigten, um uns einen Einblick in die Angebote und die personellen Voraussetzungen zu verschaffen. Per Mail fragten wir an und baten die Kinderhospize um Unterstützung. In diesem Anschreiben stellten wir uns und unser Thema vor und baten die Einrichtungen, die von uns zusammengestellten Fragen zu beantworten. Den Fragebogen kann man dem Anlage 1 entnehmen. Dabei erachteten wir einen zeitlichen Rahmen von zwei Wochen als ausreichend. Von den acht angeschriebenen Kinderhospizen antworteten vier gar nicht. Die restlichen vier teilten uns mit, dass sie auf Grund von Zeitmangel oder einer fehlenden gültigen Konzeption sowie wegen der Weigerung der Herausgabe von Leistungs- und Personaldaten aus Datenschutzgründen, keine Unterstützung gewähren können. Infolgedessen beschlossen wir, noch einmal unser Anliegen und die Bedeutsamkeit der Informationen für unsere Arbeit den Einrichtungen telefonisch nahe zu bringen. In diesen Telefonaten brachten wir in Erfahrung, ob und wie viele Sozialarbeiter/ Sozialpädagogen es gibt. Wir entschlossen uns, mit den vorhandenen Informationen und der existierenden Literatur, die Kinderhospize im Allgemeinen vorzustellen. Die praktischen Bezüge zur Sozialen Arbeit wollen wir danach anhand des Kinderhospizes „Bärenherz“ in Leipzig darstellen.

Unterstützt vom Vorsitzenden des Bundesverbands „Verwaiste Eltern“ e.V. baten wir das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Leipzig abermals um Hilfe.

Auf Grund der Eingrenzung der zu betrachtenden stationären Kinderhospize beschlossen wir, unser Augenmerk auf alle Bereiche der uns zur Verfügung stehenden Einrichtung zu legen. Deshalb fand unser erstes Gespräch in dem dort

ansässigen ambulanten Kinderhospizdienst statt. Im weiteren Verlauf führten wir ein zweites Experteninterview mit der Leiterin des stationären Kinderhospizes im „Bärenherz“.

Die Darstellung der Situation der betroffenen Familien basiert auf Recherchen aus Erfahrungsberichten von Eltern, Mitarbeitern aus dem Hospizbereich und Wissenschaftlern, die sich diesem Thema widmeten. Wir entschieden uns für diese Methode, um die akut betroffenen Familien nicht zusätzlich in ihrer schwierigen Lage zu belasten.

Die Verknüpfung der Kinderhospizarbeit mit der Sozialen Arbeit erwies sich in diesem Kontext als schwierig, da wir einerseits nicht alle acht Kinderhospize vergleichend darstellen können und andererseits das Feld der Sozialen Arbeit in der Kinderhospizarbeit noch sehr jung ist, so dass wir uns auch in den folgenden Ausführungen auf wissenschaftliche Beiträge von Johann-Christoph Student, Albert Mühlum und Ute Student, die für uns in diesem Zusammenhang relevant waren, stützen.

Die nachfolgende praktische Untersuchung dient der Beantwortung der Forschungsfrage: Gibt es einen systematisch- funktionalen Ort für Sozialarbeit/ Sozialpädagogik im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit?

8 Das stationäres Kinderhospiz

In der ersten Kontaktaufnahme mit dem Kinderhospiz werden die Eltern über die Intention der Einrichtung und über konkrete Angebote informiert. Dabei wird ihnen mitgeteilt, dass es sich um eine vorübergehende Aufnahme in Form einer Entlastungspflege handelt. Die Kinderhospize bieten die Möglichkeit an, nicht nur das erkrankte Kind sondern auch die Eltern, Geschwisterkinder und manchmal enge Verwandte aufzunehmen. Die Familien können ihren Lebensgewohnheiten entsprechend individuell über die Dauer und Begleitung durch Bezugspersonen entscheiden. Da Eltern die „Experten ihrer Kinder“ sind, wird in den stationären Kinderhospizen der Tagesablauf ganz auf die Wünsche und Bedürfnisse der Familien abgestimmt. Es existieren zahlreiche Angebote für die gesamte Familie, die ihrem Anliegen entsprechend auf allen Ebenen existieren. Im stationären Kinderhospiz ist ebenfalls Raum für Kontakte der Eltern zu ihren „gesunden“ Kindern, die auf Grund der hohen pflegerischen Versorgung oftmals verloren geht, sowie der Eltern untereinander. Das stationäre Kinderhospiz zielt mit seinen Angeboten auf die Ermutigung der Eltern ab, ihre Kinder zu Hause zu pflegen und in der letzten Phase zu begleiten.

8.1 Rechtlicher Rahmen und Finanzierung

Im Wesentlichen ist festzustellen, dass die Kinderhospizarbeit nicht denselben gesetzlichen Stellenwert hat wie die Erwachsenenhospizarbeit. Bis heute fällt die Kinderhospizarbeit unter die Gesetze der allgemeinen Hospizarbeit.

Die wichtigsten Grundlagen der Arbeit fußen auf dem Paragraphen 39a des SGB V - stationäre und ambulante Hospizleistungen - sowie auf dem SGB XI - Leistungen der vollstationären Pflege. Ebenso sind die gesetzlichen Rahmenbedingungen zur Finanzierung durch die Sozialversicherungsträger in Deutschland für die Kinderhospize nicht eindeutig geregelt. Die Kinderhospize können ihre Leistungen im Rahmen

der Kurzzeitpflege und der Verhinderungspflege abrechnen. Voraussetzung dafür ist, dass das erkrankte Kind eine Pflegestufe hat.

Der Aufenthalt eines erkrankten Kindes im stationären Bereich wird von den Pflegeversicherungen der Krankenkassen für vier Wochen pro Kalenderjahr übernommen. Ist dieser Zeitraum aufgebraucht, besteht nur noch die Möglichkeit, Gelder der Jugendhilfe und/ oder der Sozialhilfe zu beantragen sowie den Aufenthalt aus Spendengeldern zu finanzieren.

Zusätzlich kann ein Kinderpflege-Krankengeld bei der gesetzlichen Krankenkasse eines Elternteils beantragt werden. Voraussetzung dafür ist, dass ein berufstätiges Elternteil auf Grund der Betreuung des Kindes diese Tätigkeit nicht mehr ausüben kann. Das ist auch der Fall, wenn das Kind

- „stationär in einem Kinderhospiz versorgt wird oder
- ambulante Leistungen eines Hospizdienstes erhält oder
- palliativmedizinisch im Krankenhaus behandelt wird.“

(Kutzsche 2009, www.betanet.de)

Konkretere Regelungen nimmt das Gesetz nicht vor.

Bei einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes können „Kinder und Jugendliche sofort und zeitlich unbefristet in das Kinderhospiz kommen und im Sterbeprozess begleitet werden“ (ebd. 2009).

Die Kosten werden anteilig von der Pflegekasse übernommen und richten sich in der Regel nach der Pflegestufe des Kindes. (vgl. ebd. 2009)

Die Problematik besteht nicht nur in der Kürze der Finanzierungsdauer, sondern auch darin, dass die Kinderhospize die Verträge auf Länderebene mit den Krankenkassen schließen müssen, da in jedem Bundesland ein anderer Tagessatz gewährt wird. (vgl. Droste 2007, www.deutscher-kinderhospizverein.de)

Dieser ist abhängig von der Diagnose des Kindes sowie dem Berechnungssatz des Hospizes und liegt zwischen 250,- und 300,- Euro. Oftmals decken diese Tagessätze bei weitem nicht den realen Bedarf ab.

(vgl. Kutzsche 2009, www.betanet.de)

Da die Einnahmen aus Kranken- und Pflegekasse nur einen sehr kleinen Teil der Kinderhospizkosten absichern, bedarf es eines hohen Aufkommens von Spendengeldern. Von diesen werden auch die Kosten für die Aufenthalte der Familien bezahlt, da die Kranken- und Pflegekassen diese nicht übernehmen.

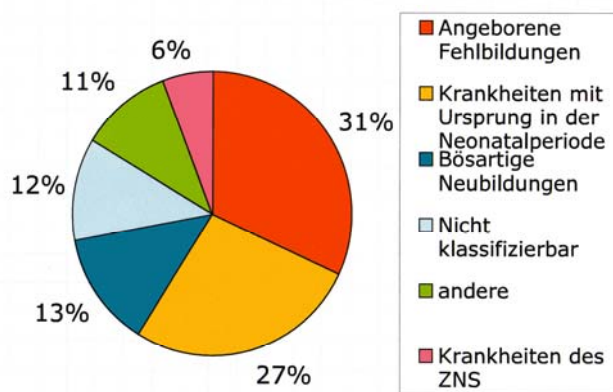
8.2 Bedarf

Es gibt es keine zuverlässigen Daten über die Anzahl der erkrankten Kinder. Laut Bundesverband Kinderhospiz leben in Deutschland ca. 22.500 Minderjährige mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung, von denen jährlich etwa 5.000 Kinder und Jugendliche versterben.

(vgl. Bundesverband Kinderhospiz, www.bundesverband-kinderhospiz.de)

Die aufgezeigte Grafik stellt die Situation in Bayern dar. Die Zahlen lassen sich auf Grund verschiedener Faktoren nicht auf Gesamtdeutschland hochrechnen, da Bayern ein ländliches Flächegebiet mit geringer Armut und wenig schädigenden Umweltbedingungen ist. Die Ergebnisse des Diagramms können jedoch als Anhaltspunkt zu betrachtet werden.

Jährlich sterben in Bayern ca. 700 Kinder an lebensverkürzenden Krankheiten



Todesursachen Kinder unter 20 Jahre (Bayern 2000, n = 679)

Abb.1: Todesursachen bei Kindern (< 20 Jahre)

Aufgrund dieser Zahlen entstanden bis zum heutigen Zeitpunkt acht stationäre Kinderhospize. Dabei scheint der Bedarf an diesen Einrichtungen gedeckt zu sein, da einige Kinderhospize nicht ausgelastet sind.

8.3 Die Schwerpunkte der Kinderhospize und ihre personelle sowie räumliche Ausstattung

Der Bundesverband Kinderhospiz fordert, dass sich die Räumlichkeiten der Kinderhospize an Bedürfnissen der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien orientieren müssen, um eine optimale psychische und physische Versorgung leisten zu können.

(vgl. Bundesverband Kinderhospiz, www.bundesverband-kinderhospiz.de, S. 13-15)

In der Anlage 2 haben wir die Vorschläge des Bundesverbandes zur Ausstattung zusammengestellt und mit den Gegebenheiten der Kinderhospize in Deutschland verglichen. Dabei war uns nur das Vorhandensein eines solchen Raumes wichtig, nicht jedoch seine Ausstattung.

Im nächsten Abschnitt werden die acht in Deutschland etablierten Kinderhospize mit ihrer personellen und schwerpunktmäßigen Ausrichtung vorgestellt.

8.3.1 Das Kinderhospiz „Balthasar“ in Olpe

Das erste deutsche Kinderhospiz eröffnete im September 1998 in Olpe. In erster Linie stehen neben dem Sterben und Trauern das Leben und das Lachen im Mittelpunkt.

Die wichtigsten Aussagen des Kinderhospizes und seiner Konzeption sind, dass das Kind im Vordergrund steht, d.h., das Kind bestimmt auf



Abb. 2: Kinderhospiz „Balthasar“

Grund seines Alters, seiner Wünsche und Bedürfnisse, seiner Möglichkeiten und seines Krankheitsverlaufs seinen persönlichen Tagesablauf. Die Eltern werden als die Spezialisten ihrer Kinder gesehen, da sie nicht nur deren medizinisch-pflegerischen Bedürfnisse, sondern auch deren Gewohnheiten kennen. Konzeptioneller Auftrag ist die Linderung und nicht die Heilung, was eine Entlastung der Eltern und der Kinder darstellt.

(vgl. Weber, www.medizin-ethik.ch)

Das Team, in dem laut der Konzeption jeder fast alles macht, setzt sich zusammen aus

- 10 Mitarbeitern im pflegerischen Bereich,
- zwei pädagogische Mitarbeiter,
- zwei Sozialpädagogen,
- Zivildienstleistenden,
- ehrenamtlichen Mitarbeitern,
- Ärzten, die jedoch nicht ständig im Haus sind, sowie
- Spezialisten von außerhalb, wie Krankengymnasten, Psychologen, Fachärzten und Priestern.

Die Kindertrauerbegleiter und pädagogischen Mitarbeiter begleiten und unterstützen die Eltern und Geschwisterkinder in ihrer schweren Zeit der Trauer. Die Begleitung der Familie, welche ab der Diagnose beginnt und über den Tod des Kindes hinausgeht, erfolgt dabei in drei Schritten – vorausgehend, begleitend und nachsorgend. Neben den regelmäßigen Gesprächsangeboten für die Eltern und auch für die Geschwisterkinder gibt es auf dem Gelände des Kinderhospizes ein Kindertrauerzentrum „Thalita“. Dies ist eine Anlaufstelle für alle trauernden Kinder im Alter von sieben bis 14 Jahren.

Im Kinderhospiz „Balthasar“ stehen den betroffenen Kindern helle Zimmer mit einer Terrasse zur Verfügung. Außerdem gibt es Aufenthaltsräume, einen „Raum der Stille“, ein Kaminzimmer sowie ein Spiel- und Computerzimmer.

Das Fenster im Abschiedszimmer ist mit einem Mosaik des Heiligen Balthasar verziert. Im Garten des Kinderhospizes wurde eigens für die Kinder eine Rollstuhlschaukel erbaut, die es in Deutschland bis dahin noch nicht gab.



Abb.3: „Abschiedsraum“ im Kinderhospiz „Balthasar“

Bunte Windräder schmücken den Garten. Ihre Flügel werden einmal im Jahr mit den Namen der verstorbenen Kinder beschriftet. Sie sind das Symbol vorantreibender Kraft. Die Kinder stellen den unsichtbaren Wind dar. Das Drehen vermittelt die Kraft, die die Eltern und die Mitarbeiter nach vorn schauen lässt.

Es gibt weitere Rituale für die Mitarbeiter, z.B. das Aufstellen einer Kerze ins Fenster, wenn ein Kind verstorben ist. Die Rituale für die Familien werden immer individuell gestaltet.

(vgl. Ahrens 2007, S. 68)



Abb.4: Erinnerungswindmühle

8.3.2 Das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Wiesbaden

Im Jahre 2002 begann die Arbeit im Kinderhospiz in Wiesbaden. Im Gegensatz zu anderen Kinderhospizen liegt das Haus nicht in einer Parkanlage, sondern ist Teil eines Wohnkomplexes. Für die Entlastung, Unterstützung, Beratung und Begleitung der bis zum Alter von 18 Jahren aufgenommenen Kinder und deren Familien zu bewältigen, bedarf es eines Teams aus



Abb.5: Kinderhospiz „Bärenherz“ in Wiesbaden

- einer Leiterin,
- der Hauswirtschaftshilfe,
- einem Pflegedienstleiter,
- einem Sozialpädagogen,
- einem Pädagogen,
- einem Physiotherapeuten,
- einem Musiktherapeuten,
- einem Heilerziehungspfleger und
- vielen Kinderkrankenschwestern sowie Kinderärzten.

Das Kinderhospiz bietet den Kindern, den Eltern und auch den Geschwisterkindern eine Vielzahl von Angeboten, wie z.B.:

- Musiktherapie,
- Maltherapie,
- Ergotherapie,
- Frühförderung,
- Physiotherapie sowie
- individuelle pädagogische Angebote.

Daneben gibt es in regelmäßigen Abständen Veranstaltungen, wie Familienbrunch, Kreativtreff für die Geschwisterkinder und einem offenen Treff für alle Familien mit einem abwechslungsreichen Geschwisterkinderangebot.

Im „Bärenherz“ gibt es eine „Bärenbande“, in der die Kinder basteln und singen können. Eltern und deren Kinder sollen bei Freizeitausflügen wie einer Bootstour, einer Flughafenführung oder Spaziergängen entspannen.

Im Bereich der Pflege bietet das Kinderhospiz neben der allgemeinen Versorgung auch Aromatherapie, Massagen, ergänzt durch Snoezeln oder Musiktherapie an.

Als Erinnerung an die Kinder setzt das Kinderhospiz für jedes verstorbene Kind einen Baum. Dieser steht für das Leben und das Wachstum und symbolisiert damit, dass nach dem Tod immer ein Leben folgt. Die Bäume stehen nicht einzeln, sondern ergeben ein „Lebenswäldchen“, welches über einen verschlungenen Pfad erreicht werden kann.



Abb.6: **Lebenswäldchen des Kinderhospizes**

(vgl. Kinderhospiz „Bärenherz“ Wiesbaden, www.kinderhospiz-wiesbaden.de)

8.3.3 Das Kinderhospiz „Sonnenhof“ in Berlin

Im konzeptionellen Mittelpunkt des Kinderhospizes „Sonnenhof“, welches im Dezember 2002 in Berlin seine Eröffnung feierte, stehen unter anderem

- die Selbstbestimmung der Familie,
- die Minimierung von Routine,
- die bedürfnisorientierte Pflege,
- die Berücksichtigung des Umfeldes der kranken Kinder,
- die Stärkung der Ressourcen, der Strategien und des Umgangs in schwierigen Situationen,
- die Begleitung über den Tod hinaus sowie
- die Hilfe und Unterstützung für die ganze Familie.



Abb.7: Kinderhospiz „Sonnenhof“ in Berlin

Dieses ganzheitliche Konzept bezieht sich sowohl auf die Betreuung als auch auf die Behandlung. Im Bezug auf die Behandlung bietet das Kinderhospiz Symptomkontrolle, Schmerztherapie, eine palliativ-pflegerische und eine palliativ-medizinische Versorgung an. Weitere Angebote des Kinderhospizes sind Trauerbegleitung, Familienbegleitung, psychosoziale Betreuung, Musik- und Kunsttherapie, Elterngruppen und Geschwisterkinder-Trauergruppen.

Für die Abdeckung der zahlreichen Angebote gibt es auch hier ein multiprofessionelles Team aus einer Psychologin, aus Kinderkrankenschwestern/ -pflegern, Psychotherapeuten und einem Seelsorger.

Eine Besonderheit des Kinderhospizes ist das Aufnahmealter von bis zu 35 Jahren.

Das Haus besitzt neben einer großen Terrasse, einem Wintergarten, Aufenthaltsräumen, einem Abschiedsraum und einem großen Spielparadies auch einen Garten, in dem sich ein



Abb.8: „Abschiedsraum“ im Kinderhospiz „Sonnenhof“

Eselgehege, ein Streichelzoo, ein Spielplatz, ein Gartenhaus und ein Teich befinden. In diesem Teich sind Steine mit den Namen der verstorbenen Kinder, die an sie erinnern sollen.

(vgl. Ahrens 2007, S. 78)

8.3.4 Das Kinderhospiz „Löwenherz“ in Syke

Im Ort Syke in der Nähe von Bremen feierte das Kinderhospiz im September 2003 seine Eröffnung. Beide Städte bieten den betroffenen Familien eine Vielzahl an Freizeitangeboten. Die Leitmotive, die sich hinter dem Namen „Löwenherz“ verbergen, sind Mut, Zuversicht und Stärke.



Abb.9: Kinderhospiz „Löwenherz“ in Syke

Das Kinderhospiz „Löwenherz“ strebt in erster Linie an, dass das Kind in seinem eigenen Umfeld sterben kann. Eine Casemanagerin vermittelt diesbezüglich zur Entlastung der Eltern Kontakte zu ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, Sozialstationen und anderen helfenden Institutionen.

Die Familie soll durch eine umfassende Beratung und durch Hilfsangebote im eigenen Haus gestärkt werden. Eine solche Begleitung ist bis zum Lebensende des Kindes angedacht. Jedoch besteht für die Familie auch die Möglichkeit, die letzten Tage des Kindes im Kinderhospiz zu verbringen, wenn es Gründe gibt, die gegen den Wohnort als Sterbeplatz sprechen. Es kommt zur Aufnahme der ganzen Familie, welche durch die Trauerbegleitung beim Abschied unterstützt wird. Das Aufnahmealter der Kinder im Kinderhospiz „Löwenherz“ umfasst den Zeitraum von null bis achtzehn Jahre.

Eine qualifizierte Pflege wird durch das multiprofessionelle Team aus

- Pflegedienstleitung,
- Kinderkrankenschwestern,
- Sozialpädagogen,
- Verwaltungsmitarbeitern,

- Seelsorger,
- Zivildienstleistenden,
- Praktikanten,
- einer Kinderärztin,
- einer psychologische Fachkraft,
- einem Krankengymnast,
- hauswirtschaftlichen Mitarbeitern und
- ehrenamtliche Mitarbeitern

gewährleistet.

Regelmäßige Fortbildungen und Supervision sorgen für die optimale Arbeit im und mit dem Team, das eng mit den Eltern zusammenarbeitet. Ganz nach dem wichtigsten Grundsatz des Kinderhospiz: „Eltern sind die Fachleute ihrer Kinder“ (Ahrens 2007, S. 56).

Der Eingangsbereich des Hauses wird durch einen Schwarm von Schmetterlingen geschmückt. Jeder Schmetterling wurde von einem betroffenen Kind gebastelt. Der Schmetterling als Symbol der Seele des Kindes wird abgenommen und an einen Erinnerungstisch gehangen, wenn es verstorben ist. Der Erinnerungstisch ist ein Board an der Wand, auf dem dann eine Kerze neben einem Gedenkbuch, in das sich die Angehörigen



Abb.10:
**Schmetterlings-
schwarm**

eintragen können, aufgestellt wird. Die Eltern oder eine andere Bezugsperson befestigen im Abschiedsritual den Schmetterling an einem Luftballon und entlassen ihn in den Himmel.

Auch dieses Kinderhospiz hat einen Erinnerungsgarten. In ihm befinden sich Steine, die die Eltern mit den Geschwisterkindern bearbeitet haben. Sie symbolisieren die Schwere des Abschieds.



Abb.11: **Schmetterling des
Erinnerungsgartens**

Im Haus hat jedes Kind sein eigenes Zimmer. Für die Eltern und Geschwister gibt es einen Familienbereich. Zum Nachdenken und Erholen dient z.B. ein Aufenthaltsraum mit einem Kachelofen, der eine „geborgene“ Atmosphäre schafft.

Der Abschiedsbereich ist in hellblau gehalten. Die Fenster sind mit Sonnenstrahlen verziert, die das Aufbewahrungsbett umgeben. Über dem Bett hängt ein Bildnis eines Engels im Kern der Sonne.

(vgl. Ahrens 2007, S. 58)

8.3.5 Das Kinderhospiz „Sternenbrücke“ bei Hamburg

In mitten eines Waldgebietes bei Hamburg liegt das Kinderhospiz „Sternenbrücke“ mit einem Park und zahlreichen Blumenbeeten. Das Haus „Sternenbrücke“ eröffnete im November 2003. Seine Räume sind in hellgelber Sternenfarbe gestrichen.



Abb.12: Kinderhospiz „Sternenbrücke“

Im Mittelpunkt der Hospizarbeit steht eine ambulante Betreuung in der vertrauten Umgebung. Sollte dies jedoch aus häuslichen,

familiären sowie medizinischen Gründen nicht möglich sein, werden die Eltern jederzeit im stationären Kinderhospiz aufgenommen. Es werden den Eltern und Geschwistern viele Angebote unterbreitet, wie z.B. Aktivitäten in und um Hamburg, in denen sich die Elternpaare für sich oder für die Geschwisterkinder Zeit nehmen können. Im Vordergrund des Konzepts steht das Wohlbefinden der betroffenen Kinder, welches durch den Therapieansatz der Palliativmedizin umgesetzt werden kann.

Die optimale Versorgung wird durch einen Arzt und einen Schmerztherapeuten gewährleistet. Auf die Zusammensetzung des Teams kann leider nicht eingegangen werden, da wir diesbezüglich keine Informationen erhielten.

Ebenfalls einen hohen Stellenwert hat die Begleitung der Geschwisterkinder und Eltern. Angesichts der Situation, in der sie sich befinden, geht in vielen Familien die Kommunikation zwischen den Eltern und den Kindern verloren. Hier setzen die

Mitarbeiter des Kinderhospizes an und versuchen eine Verbindung zwischen ihnen wiederherzustellen und zu stabilisieren, was eine Vertrauensbasis zwischen den Helfern und den Betroffenen voraussetzt. (vgl. Kinderhospiz „Sternenbrücke“ 2009, www.sternenbruecke.de, S.26)

In Bezug auf die Trauerarbeit bietet das Kinderhospiz den Familien die Bemalung der Särge an, denn gerade den Geschwisterkindern hilft die kreative Methode der Farbgestaltung bei der Bewältigung ihrer Trauer. Die Eltern haben die Möglichkeit, gemeinsam mit einem Bildhauer Steine zu bearbeiten. Damit lassen sie den Stein mit ihren Erinnerungen aufleben, indem sie ihn mit Bildern oder Schriftzügen versehen.

Der „Abschiedsraum“ ist durch seine breite Fensterfront sehr hell und verfügt darüber hinaus über einen separaten Eingang, damit die Eltern in dieser Situation nicht mit dem „Leben“ im Haus konfrontiert werden. Das Bett ist umgeben von einem „Vorhang“, auf dem die Sonne, der Mond, die Sterne und ein Regenbogen abgebildet sind.

An der Wand über dem Bett hängt das große Bild eines Engels.



Abb.13: „Abschiedsraum“ des Kinderhospizes

Auch dieses Kinderhospiz hat einen „Raum der Stille“, in dem man eine Andacht halten, beten oder auch Gespräche führen kann.

In der Parkanlage gibt es einen Platz – den Gedenkgarten –, in dem für jedes verstorbene Kind eine Laterne leuchtet.

(vgl. Ahrens 2007, S.37)



Abb.14: „Raum der Stille“

8.3.6 Das Kinderhospiz „Regenbogenland“ in Düsseldorf

In Düsseldorf entstand im Juli des Jahre 2004 das Kinderhospiz „Regenbogenland“ als eine Zufluchtsstätte für die Familie mit Kindern lebensbegrenzender Krankheiten. Dieses Kinderhospiz weist eine ganzheitliche Begleitung betroffener Kinder und deren Familien auf. Das Aufnahmealter im Kinderhospiz erstreckt sich unabhängig von Religionszugehörigkeit und Herkunft von Null bis 16 Jahren, wobei Kinder, die vor der Vollendung ihres 15. Lebensjahres schon einmal dort gewesen sind, länger aufgenommen werden.

Das Team aus festen und ehrenamtlichen Mitarbeitern ist in ihrer Arbeit in zwei Bereichen tätig. Die Aufgabe der ambulanten Familienbegleitung obliegt den ehrenamtlichen Mitarbeitern unter der Leitung einer Koordinatorin. Der stationäre Bereich wird größtenteils durch das multiprofessionelle Team, bestehend aus zwei Sozialpädagoginnen, einem Seelsorger, einer Kinder- und Jugendpsychotherapeutin und einer Kunsttherapeutin, sowie mit Hilfe von Ehrenamtlichen abgedeckt. (vgl. Kinderhospiz „Regenbogenland“ 2009)

Schwerpunkt der Arbeit der Diplom-Sozialpädagogin liegt in der Betreuung und Begleitung der Geschwisterkinder. Es braucht in der Trauerbegleitung der Geschwisterkinder ein hohes Maß an Unterstützung, da viele der Kinder in schwer belasteten Familiensituationen leben. In dieser Situation benötigen sie Hilfe und vor allem Anerkennung. Deshalb soll durch professionelle Begleitung ein Frei- und Schutzraum geschaffen werden, in dem sie sich mit ihrer Situation auseinandersetzen können. In diesem „Raum“ dürfen sie alles ansprechen, was ihnen am Herzen liegt. Wichtig ist, dass die Kinder einen Kontakt zu anderen Kindern in ähnlicher Situation aufbauen können. Der Austausch zeigt ihnen, dass sie nicht allein sind und offenbart auch die Hilfen für die eigene Bewältigung der Trauer. Oft wird der Kontakt von den Kindern selbst als positiv empfunden. Im „Regenbogenland“ gibt es spezielle Trauergruppen für Geschwisterkinder, in denen sie sich gemeinsam auf der Basis der Verbundenheit und der starken Gemeinschaft mit den Prozessen der Trauer, des Sterbens und dem Tod auseinandersetzen sowie über Sorgen und Ängste sprechen. Die Methoden, die in diesen Gruppen zu Anwendung kommen, sind kreativer Art, wie Tanzen, Musizieren, Kneten, Backen, Malen, Geschichten erzählen/ hören und vieles mehr.

Das Haus des Kinderhospizes besitzt neben den in Anlage 2 genannten Räumen ein glasüberdachtes Atrium in der Mitte des großzügigen Flures. Im Zentrum des Atriums sitzt ein Frosch. Der Boden um ihn herum ist mit Steinen bedeckt, auf denen die Namen der verstorbenen Kinder zu lesen sind. Das bietet den Angehörigen die Möglichkeit, diese Gedenkstätte zu jeder Zeit zu besuchen und in der Mitte des Atriums eine Kerze aufzustellen.

Die Wände des Kinderhospizes sind mit wundervollen Bildern von den Eltern und ihren Kindern bemalt worden.

Ein weiterer Bereich ist der des Abschieds und der Erinnerung, zu dem der Aufbewahrungsraum und der „Raum der Stille“ gehören. Der „Raum der Stille“ ist eine Bibliothek, in die sich Eltern und Angehörige für die Zeit der Trauer, des Gedenkens und des Erinnerns zurückziehen können. Dabei besteht jeder Zeit die Möglichkeit, Gespräche mit den Mitarbeitern zu führen.

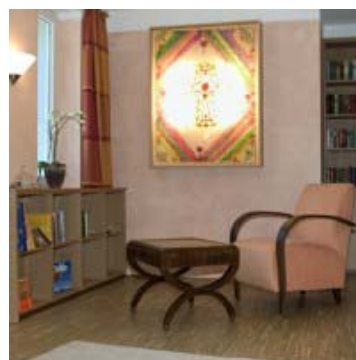


Abb.15: „Raum der Stille“

Im Abschiedszimmer befindet sich ein „Kühlbett“ mit einem durchsichtigen Deckel. Melanie Ahrens brachte in ihren Ausführungen zum Kinderhospiz „Regenbogenland“ diesen Anblick in Verbindung mit dem Märchen von Schneewittchen.

(vgl. Ahrens 2007, S.22)



Abb.16: „Abschiedsraum“

8.3.7 Das Kinderhospiz „St. Nikolaus“ in Bad Grönenbach

Das Kinderhospiz St. Nikolaus im Allgäu steht seit März 2007 für Familien mit progredient erkrankten Kindern als „zweites Zuhause“ zur Verfügung.

Auf Grund der günstigen Lage in einem Wohngebiet in Bad Grönenbach haben die Familien die Möglichkeit, am Leben des Kurorts teilzunehmen. Weiterhin liegen die Städte Memmingen, Kempten,



Abb.17: Kinderhospiz „St. Nikolaus“

Ulm und München in unmittelbarer Nähe und bieten somit abwechslungsreiche Ausflugsziele. Naheliegende Ski- und Wandergebiete sowie die Nähe zum Bodensee ermöglichen den Familien eine vielfältige Auswahl an Erholungs- und Freizeitmöglichkeiten.

Die Mitarbeiter des Kinderhospizes bezeichnen es als einen „Ort, an dem Lebensfreude, Geborgenheit und Gemeinschaft genauso ihren Platz finden, wie Trauer und Schmerz“ (Kinderhospiz „St. Nikolaus“, www.kinderhospiz-allgaeu.de).

Damit die Familien genau diese Empfindungen erfahren, wurde das Hospiz gemeinsam mit betroffenen Eltern geplant und gestaltet.

Das Haus ist umgeben von einem großflächig, natürlich gehaltenem Garten mit Spielbereich und Terrassen, die für alle Besucher zugänglich sind. Ebenfalls zu erwähnen sind der Sinnesgarten sowie das Kräuterlabyrinth des Kinderhospizes. Die Einrichtung ist hell, freundlich und kindgerecht gehalten.

Im Erdgeschoss des Hauses befinden sich acht Zimmer, die speziell auf die Bedürfnisse der erkrankten Kinder ausgerichtet sind. Die acht Zimmer der Eltern und Geschwisterkinder befinden sich im ersten Stock des Hauses. Der Aufenthaltsbereich und die große Essküche bilden den Mittelpunkt des Hauses und bieten Raum für Gemeinsames.



Abb.18: **Abschiedsbereich des Kinderhospizes**

In der Zeit des Abschiedes und der Trauer steht den Familien ein eigens dafür angelegter Bereich mit einer kleinen Hauskapelle im hinteren Teil des Hauses zu Verfügung.

Das Kinderhospiz St. Nikolaus hat als eigene Methode ein „Fahnenritual“ entwickelt.

Der Wimpel wird in Begleitung der Mitarbeiter von den Eltern selbst gestaltet und steht symbolisch für das ganze Familiensystem und für ihre Lebens-



Abb.19: **Kapelle im Abschiedsbereich**

situation. Die Fahnen werden im Haus aufgereiht und bilden eine bunte Lebenslinie. Bei einem erneuten Aufenthalt von Familien werden die Fahnen auf einer Tafel

zusammengehängt um die aktuelle Präsenz der jeweiligen Familie zu verdeutlichen. Weiterhin wird der wiederholte Aufenthalt symbolisch auf der Flagge markiert.

Nach dem Tod eines Kindes wird der Wimpel in den Garten gehängt. Somit entsteht mit den Jahren ein Fahngarten.

Im Laufe der Zeit wird sich der Stoff der Fahne, auf Grund der Witterungen und der Jahreszeiten verändern. Diese Entwicklung soll das Leben des Kindes verdeutlichen, was geprägt ist von verschiedenen Abschnitten, beginnend mit der Geburt bis hin zum Tod.

Zur Erinnerung an alle verstorbenen Kinder findet einmal jährlich ein Fahnenfest statt, bei dem den Eltern eine kontinuierliche Begegnung mit anderen Familien ermöglicht wird.

Die Arbeitsgrundlage des Kinderhospizes beruht auf dem Konzept der Ganzheitlichkeit, was eine ressourcenorientierte Förderung der gesamten Familie ermöglicht. Die Mitarbeiter wollen, dass sich die Familien „gut aufgehoben fühlen“.

Um diesem hohen Anspruch gerecht zu werden, bedarf es eines professionellen und interdisziplinären Teams. Die Qualifikationen des Teams setzen sich wie folgt zusammen:

- Gesundheits- und Kinderkrankenpflege,
- Krankenpflege,
- Pädagogik & Erziehung,
- Psychologie,
- Seelsorge,
- Hauswirtschaft und Haustechnik und
- kaufmännischer Bereich.

Weiterhin erfolgt eine enge Zusammenarbeit mit Fachleuten von außerhalb, wie z.B. qualifizierten Kinderärzten mit Erfahrung auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliativmedizin. Zudem stehen den Hauptberuflichen viele geschulte Ehrenamtliche zur Seite.

(vgl. Kinderhospiz „St. Nikolaus“, www.kinderhospiz-allgaeu.de)

8.3.8 Das Kinderhospiz „Bärenherz“ in Leipzig

Das Kinderhospiz in Leipzig existiert bereits seit 2005, jedoch befand es sich zu dieser Zeit auf einer Klinikstation. Im Mai 2008 bezogen die Mitarbeiter des Kinderhospizes den Neubau im Kees'schen Park in Markleeberg.

Das Haus beinhaltet unter anderem 12 Kinderzimmer, fünf Elternwohnungen, ein Pflegebad, ein Geschwisterspielzimmer und den „Raum der Stille“. Wie bereits in anderen Kinderhospizen können sich die Eltern, aber auch die Mitarbeiter in diesen Raum zurückziehen und neue ‚Kraft tanken‘. Ebenfalls ansässig ist der ambulante Kinderhospizdienst. Dessen Motivation ist die Erhaltung der Lebensqualität und der Selbstbestimmung des Kindes in der Familie. Es

werden dabei praktische Hilfen bei der Alltagsbewältigung sowie psychosoziale Begleitung gegeben. Die Bedürfnisse und Wünsche des kranken Kindes und dessen Familie sind der Ausgangspunkt aller unterstützenden Angebote. Die Umsetzung dieser Angebote obliegt den ehrenamtlichen Mitarbeitern, welche sich durch einen Weiterbildungskurs auf die Begleitung von Familien vorbereitet haben. Der Kurs umfasst ca. 100 Stunden und bearbeitet Themen der Kinderhospizarbeit ebenso wie die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod. Wichtig ist jedoch für die Arbeit des ambulanten Kinderhospizdienstes, dass er nicht als eine Art Hauswirtschaftshilfe oder Pflegedienst gesehen wird, sondern dass er Anregungen für die Familie gibt. Das Team des ambulanten Dienstes setzt sich aus einer Koordinatorin und ca. 20 Ehrenamtlichen zusammen. Zum multiprofessionellen Team des stationären Kinderhospizes gehören eine Pflegedienstleiterin, zwei Hauswirtschaftshilfen, 10 Kinderkrankenschwestern und zwei Krankenschwestern, wobei eine der Krankenschwestern als Trauertherapeutin ausgebildet ist. Das gesamte Pflegepersonal ist im



Abb.20: **Kinderhospiz „Bärenherz“ in Leipzig**



Abb.21: **„Raum der Stille“**

Bereich der Palliative Care geschult. Zum Team können je nach Bedarf Kinderärzte, Physiotherapeutinnen, eine Musiktherapeutin sowie eine Kunsttherapeutin hinzugezogen werden.

Das Kinderhospiz ist derzeit das erste in den neuen Bundesländern. Zur Zeit entsteht in Thüringen ein weiteres, das Kinderhospiz „Mitteldeutschland“ in Nordhausen.

Die Leiterin des stationären Bereichs in Leipzig erzählte uns, dass im Hospiz noch viele Bereiche in der Entstehung sind, so z.B. der Erinnerungsgarten und die Gestaltung des Foyers.

Auf die Frage nach einem Abschiedszimmers erklärte sie uns, dass die Kinder in ihren Zimmern verbleiben, da eine Trennung der trauernden Eltern vom „Leben“ im Hospiz sonst nicht möglich sei. Dafür steht ein spezielles Kinderzimmer zur

Verfügung, an das eine Elternwohnung angegliedert ist.

(vgl. Kinderhospiz „Bärenherz“ Leipzig, www.kinderhospiz-leipzig.de)



Abb.22: **Kinderzimmer als „Abschiedsraum“**

9 Die Zusammensetzung des multiprofessionellen Teams und dessen Aufgaben

Für die qualitative Abdeckung der Angebote bedarf es eines multiprofessionellen Teams aus verschiedenen Berufen. Laut Bundesverband Kinderhospiz sollte sich das hauptamtliche Personal aus einem Familien- und einem Pflorgeteam zusammensetzen. Das Familienteam, dessen Schwerpunkt die Betreuung und Begleitung der Eltern, Geschwister und der erkrankten Kinder ist, sollte über eine pädagogische Grundausbildung verfügen. Die Aufgaben des Pflgeteams beziehen sich auf die medizinische und pflegerische Versorgung der erkrankten Kinder. Ein Mitglied des gesamten Teams sollte als Trauerbegleiter ausgebildet sein. Der Erwerb von theoretischen Grundlagen in den Bereichen Sterben, Tod und Trauer mit Hilfe einer Hospizausbildung wird durch den Bundesverband als wünschenswert erachtet. Die Teams stehen den Betroffenen täglich in Einzel- und Gruppengesprächen zur Verfügung. Die Inhalte der Gespräche werden von den Bedürfnissen und Anliegen der Familien bestimmt. Die darin formulierten Wünsche können durch kreative Angebote seitens der Mitarbeiter umgesetzt werden. Für die progredient erkrankten Kinder werden je nach ihren Fähigkeiten gemeinschaftlich (heil)pädagogische Angebote erarbeitet. Beide Teams unterstützen sich je nach Bedarf in ihrer Arbeit.

(vgl. Bundesverband Kinderhospiz, S. 16-18, www.bundesverband-kinderhospiz.de)

Um die Umsetzung der Vorschläge des Bundesverbandes Kinderhospiz anhand unseres Fallbeispiels „Bärenherz“ in Leipzig zu prüfen, stellen wir zunächst die Bedürfnisse der Familien und die Angebote des Kinderhospizes in Form einer Tabelle gegenüber. Daran anschließend gehen wir auf die personelle Abdeckung durch die vorhandenen Mitarbeiter dieses Kinderhospizes ein.

Die Bedürfnisse resultieren dabei aus der in Kapitel 6 beschriebenen Situation der Familien.

Betroffene	Bedürfnisse der betroffenen Familie	Angebote des Kinderhospizes
Eltern	<i>Erweiterung des Wissens über die Kinderhospizarbeit und deren Einrichtungen</i>	Erstgespräch
	<i>mehr Zeit für</i> - sich selbst - den Partner - die Geschwisterkinder - das erkrankte Kind - soziale Kontakte	Übernahme der Pflege
	<i>Hilfe im Umgang mit den Institutionen:</i> - Krankenkassen - Jugendamt - Agentur für Arbeit - Schule	Gespräche und Vermittlung zu bereits bestehenden oder neuen Kooperationspartnern
	<i>Aufarbeitung der Krankheit:</i> - Ursachen - Verlauf - Ausgang - Bewerkstelligung	persönliche Gespräche und Austausch betroffener Eltern in Gruppen
	<i>Begleitung von der Diagnosestellung bis zum Versterben des Kindes</i>	Gespräche, Hilfestellungen im Alltag, Aufzeigen von Bewältigungsstrategien
	<i>Überwinden der partnerschaftlichen Konflikte</i>	Paargespräche bzw. Therapien allein oder in Gruppen
	<i>Hilfe im Umgang mit den ‚gesunden‘ Kindern</i>	familienunterstützende Maßnahmen
	<i>Bewerkstelligung von Alltagssituation:</i> - Feste - Erledigungen	Gespräche und Austausch mit anderen betroffenen Eltern
	<i>Hilfen im Umgang mit Verwandten</i>	Integration der Verwandten in das Geschehen sowie helfende Gespräche
	<i>Verstehen aufkommender Emotionen und Gedanken</i>	Erläuterungen der entstehenden Prozesse während der Krankheit
	<i>Unterstützung während der Trauer</i>	Trauerbegleitung und -bewältigung

Betroffene	Bedürfnisse der betroffenen Familie	Angebote des Kinderhospizes
	<i>Bewältigung der Angst vor</i> - der Existenz - dem eigenen Versagen - dem Anblick des toten Kindes - der Zukunft - der ‚endlosen‘ Trauer - den Schmerzen des Kindes - dem Kontakt mit dem sozialen Umfeld usw.	Stabilisierung der Persönlichkeit, Stärkung der Belastungsfähigkeit und die Motivation des eigenen Antriebs der Eltern
Geschwisterkinder	<i>Aufklärung der Situation:</i> - Ursachen der Krankheit - Verhalten der Eltern - Verhalten des erkrankten Kindes	Familiengespräche
	<i>Integration in das Geschehen</i>	Einbeziehung in die Gestaltung des Tagesablauf im Kinderhospiz und in die darin anfallenden Entscheidungen
	<i>Hilfe im Umgang mit dem erkrankten Geschwisterkind</i>	Geschwisterkindergruppen, körperliche Nähe durch Snoezeln
	<i>Bewältigung von Gefühlen, wie Furcht vor</i> - vor dem Verlassen werden - der Einsamkeit - den Schuldgefühlen - der Krankheit	Aufnahme im Kinderhospiz, Gespräche und Geschwisterkindergruppen
	<i>Antworten auf entstehende Fragen</i>	allgegenwärtige Bereitschaft der Mitarbeiter zu Unterhaltungen
	<i>mehr Zeit mit den Eltern zu verbringen</i>	Entlastung der Eltern durch die Abnahme der Pflege, Freizeitangebote
	<i>emotionale Befriedigung von</i> - Liebe und Zuwendung - Anerkennung - Geborgenheit - Zärtlichkeit	Ermöglichung von gemeinsamen Aktivitäten mit den Eltern

Betroffene	Bedürfnisse der betroffenen Familie	Angebote des Kinderhospizes
	<i>eigene Freiräume</i> - für sich selbst - für Freunde	Gespräche mit den Mitarbeiter, anderen betroffenen Geschwisterkindern sowie Unternehmungen
	<i>Entfaltung der eigenen Persönlichkeit</i>	Stärkung des Selbstbewusstseins, Entdeckung der eigenen Interessen
	<i>Bewältigung der Trauer</i>	Trauergruppen für die Geschwisterkinder
erkrankte Kinder	<i>Aufarbeitung und Verständnis der Krankheit</i>	persönliche Gespräche
	<i>Integration in Entscheidungen</i> - über medizinische Maßnahmen - über Aufenthalte im Kinderhospiz - zur Gestaltung der Beerdigung	bestimmen selbst den Tagesablauf im Kinderhospiz, ihre Wünsche werden dabei in allen Entscheidungen berücksichtigt
	<i>Beantwortung aufkommender Fragen</i>	jederzeit mögliche Gespräche
	<i>Bewältigung von Ängsten vor</i> - dem Zurückgelassenwerden - dem Vergessenwerden - Schmerzen - dem Tod	gemeinsame Bearbeitung der Ängste; die ständige Vermittlung von Geborgenheit und Nähe
	<i>Wunsch nach Ehrlichkeit</i>	offener Umgang und Respekt gegenüber dem Kind
	<i>keine ausschließliche Reduzierung auf die Krankheit</i>	Kinder werden nicht als Patienten, sondern als Gäste gesehen
	<i>Kenntnis der elterlichen Gefühle und des Zustandes</i>	gegenseitiges Mitteilen aller Gefühle der Beteiligten

Alle Angebote werden von dem Pflegepersonal übernommen. Die Umsetzung der Maßnahmen erfolgt immer in Absprache mit der Leiterin des Kinderhospizes „Bärenherz“. Für die Aufarbeitung der Themen Trauer, Tod und Sterben steht den Familien eine Trauertherapeutin zur Seite. Bezüglich der innerfamiliären Beziehungen kann bei Bedarf eine Psychologin von außerhalb hinzugezogen werden.

Die genaue Betrachtung des Teams vom Kinderhospiz „Bärenherz“ in Leipzig zeigt, dass eine Aufteilung in Pflege- und „Familienteam“ auf Grund des Fehlens von pädagogischen Mitarbeitern noch nicht umgesetzt werden konnte. Dabei lässt sich nicht ausschließen, dass die Kinderkrankenschwestern und Krankenschwestern im Laufe ihrer Ausbildung pädagogische, psychologische und soziologische Grundlagen vermittelt bekommen haben. Im geführten Experteninterview stellten wir die Frage, ob z.B. in naher Zukunft ein Sozialpädagoge hauptamtlich beschäftigt werden soll. Auf Grund der finanziellen Mittel würde die Leiterin eine pädagogische Kraft einem Mitarbeiter mit sozialpädagogischer Ausbildung vorziehen. Außerdem wurde uns mitgeteilt, dass zum aktuellen Zeitpunkt die Vergrößerung des Pflegeteams im Vordergrund stehe.

Für die Wissenschaftler Student/ Mühlum/ Student gehören zur Multiprofessionalität, unterschiedliche Berufe, die zusammenwirken müssen, um die anfallenden Aufgaben optimal erfüllen zu können.

Damit kann das Team des Kinderhospizes „Bärenherz“ in Leipzig auf Grund des fehlenden Familienteams nicht als multiprofessionell bezeichnet werden. Dabei sollte hier muss allerdings berücksichtigt werden, dass die Einrichtung erst seit Mai 2008 besteht.

Wie oben bereits beschrieben, sollte ein multiprofessionelles Team aus mehreren Berufsgruppen bestehen. Die Vielfalt der Anforderungen lässt sich mit der derzeitigen Konstellation nicht adäquat abdecken. Das Qualitätsmerkmal „Multiprofessionalität“ wird bei Kinderhospizen in England durch die Zusammensetzung aus Sozialarbeitern, Kinderärzten, Kinderkrankenschwestern und Seelsorgern umgesetzt. In Deutschland steht jedoch die Medizin und Pflege noch immer im Vordergrund. Dies verdeutlicht die Wichtigkeit der verschiedenen Berufe, zu denen im Ausland die Profession der Sozialen Arbeit gehört. (vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 41)

Weiterhin gilt es zu beachten, dass es nicht nur um erwerbbarer Qualifikationen geht, sondern auch um persönliche Kompetenzen, die in der Kinderhospizarbeit nötig sind. Die Basis ist die eigene Motivation, in diesem Bereich tätig zu werden. Diese stammt häufig aus Selbsterfahrungen der angehenden Mitarbeiter.

(vgl. Edler/ Herrmann 2004, S. 82)

Es bedarf auch in der Kinderhospizarbeit sozialer Kompetenzen, die die Mitarbeiter dazu befähigen, sich auf die Bedürfnisse und Anforderungen der Klienten einzustellen bzw. einzulassen. Dadurch können die Helfer „über die Situation und deren Bedingungen selbst nachdenken [...] und sich nicht in ihr zu verfangen“.

(Geißler/ Hege 1999, S.87)

In der täglichen Arbeit werden diese sozialen Fähigkeiten oft stärker gefordert als erlernte berufliche Fertigkeiten. Dazu gehören z.B. Einfühlungsvermögen, Geduld, Ehrlichkeit und Glaubwürdigkeit, um den Betroffenen mit ihren Fragen nicht auszuweichen, Situationen auszuhalten und auf die jeweiligen Gefühlsausbrüche angemessen reagieren zu können.

Die Fähigkeit Gespräche ‚zur richtigen Zeit am richtigen Ort‘ führen zu können, verhindert die Überforderung der Eltern, der nicht erkrankten und der erkrankten Kinder.

Kompetenzen wie Zuhören, Verständnis und Mitmenschlichkeit sind Voraussetzung für inhaltliche Flexibilität.

(vgl. Droste 2007, www.deutscher-kinderhospizverein.de)

All diese Eigenschaften lassen sich in verschiedene Kategorien, wie die Sach-, Methoden-, Sozial- und Selbstkompetenz, aufteilen. Aus diesen Schnittstellen ergibt sich die Handlungskompetenz für die tägliche Soziale Arbeit.

(vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 113)

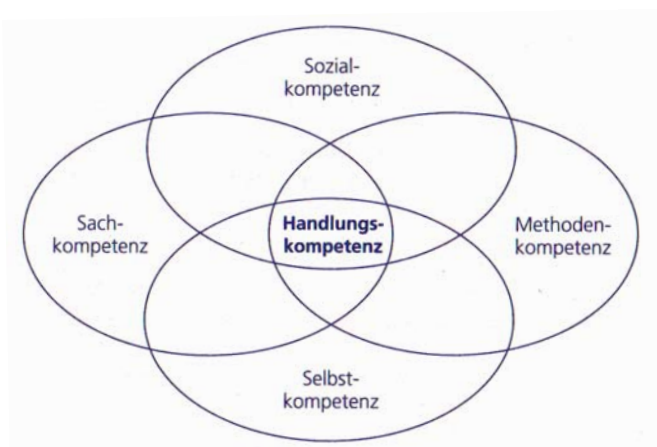


Abb.23: **Schnittstelle der Kompetenzen eines Sozialarbeiters**

An diesem Punkt stellt sich für uns die Frage, ob es neben diesen Kompetenzen weitere Ansätze gibt, um nachweisen zu können, dass die Kinderhospizarbeit ein Feld für die Soziale Arbeit ist.

10 Der systematisch-funktionale Platz für Sozialarbeit/Sozialpädagogik im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit

In diesem letzten Abschnitt möchten wir unserer Forschungsfrage auf den Grund gehen und dabei versuchen zu beantworten, ob es einen systematisch-funktionalen Ort für Sozialarbeit/Sozialpädagogik im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit gibt. Vorab ist dabei zu klären, dass die Begriffe der Sozialarbeit und Sozialpädagogik zu dem Oberbegriff Soziale Arbeit zusammengefasst sind, da eine eindeutige Trennung auf Grund der gemeinschaftlichen Tätigkeits- und Aufgabenfelder nicht möglich ist.

Unter dem systematisch-funktionalen Ort betrachten wir dabei die Eingliederung der Sozialen Arbeit in die Kinderhospizarbeit. „Systematisch“ bezieht sich dabei auf das gesamte Gefüge des Kinderhospizes. Es soll geschaut werden, ob Soziale Arbeit in das System stationäres Kinderhospiz eingebunden werden kann. „Funktional“ deutet auf den zweckdienlichen Einsatz des Sozialarbeiters hin.

10.1 Voraussetzungen der Sozialen Arbeit für die Integration in die stationäre Kinderhospizarbeit

Die Gruppe der Trauernden wird durch die vorherrschenden gesellschaftlichen Normen und Werte sowie die Tabuisierung des Themas aus dem sozialen Leben ausgegliedert. Deshalb versucht die Soziale Arbeit, der Gesellschaft die durch sie entstehenden Randgruppen wieder ins Bewusstsein zu rufen und sie mit ihrer Hilfe wieder in den Alltag zu integrieren. Zu eben diesen Randgruppen gehören die Sterbenden und Trauernden, die sich die Soziale Arbeit als Zielgruppen definierte und daraus verschiedene Aufgabenbereiche ableitete. Auf Grund der Vielfältigkeit der Methodik scheint die Soziale Arbeit auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien und ihrer Lebenslagen ausgerichtet zu sein. So zeigt sich z.B., dass die Soziale

Arbeit beim Umgang der betroffenen Familien mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer hilfreich sein kann, da Erfahrungen mit

- dem Alleingelassen-Werden und dem Ausgegrenzt-Werden,
- einer seelischen Belastung,
- einer existenziellen (Sinn-)Krise,
- Verlusten,
- dem Zerschneiden vermeintlicher Sicherheiten und
- der Auseinandersetzung mit gesellschaftlicher Tabus

nicht nur Aspekte der Kinderhospizarbeit sind, sondern in allen Bereichen der Soziale Arbeit anzutreffen sind. Die zuvor beschriebenen Kompetenzen, die der Sozialarbeiter in sich vereint, werden eingesetzt, um den betroffenen Kindern eine hohe Lebensqualität in der letzten Lebensphase zu ermöglichen. Zur Gewährleistung dessen ist die Integration der Angehörigen und des sozialen Umfelds unumgänglich. Eben diese Einbeziehung aller ist die Basis sozialarbeiterischen Handelns. Die Umsetzung der Arbeit mit allen Beteiligten erfolgt mit Methoden, die für die Kinderhospizarbeit relevant sind.

Diese umfassen z.B.:

- Empowerment,
- Casemanagement,
- Gruppenarbeit,
- Gemeinwesenarbeit,
- Lebensbewältigung und Sozialintegration,
- Gesundheitsförderung,
- Lebensführung als Arbeit.

Die sozialpädagogischen Methoden erleichtern den Zugang zu und Zusammenarbeit mit Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien.

Viele der betroffenen Familien erleben neben der Verlusterfahrung etliche Veränderungen, Brüche und negative Ereignisse, die sie überfordern und nur mit externer Hilfe verarbeitet werden können. Somit kann die Sozialen Arbeit als Arbeit im Umgang mit Verlusten gesehen werden.

(vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 20)

Die Soziale Arbeit ist zudem in ihrem Kern eine Krisenarbeit, wobei es sich bei den meisten Krisen um Verluste handelt. Die Bewältigung dieser sollte daher nicht erst beim direkten Erleben des Verlustes einsetzen, sondern schon präventiv ab der Diagnose beginnen. Zusätzlich zu den zuvor beschriebenen Kompetenzen, die der Sozialarbeiter ‚mitbringt‘, bedarf es theoretischer Grundlagen im Bereich der Trauerprozesse, -bearbeitung und in Trauerstrategien. Für eine optimale Begleitung der betroffenen Familien vor, während und nach einem Schicksalsschlag sind Kenntnisse in der Trauerarbeit, in der Krisenintervention und Kenntnisse methodischer Ansätze Voraussetzung. Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, ist eine stabile emotionale Basis des Sozialarbeiters grundlegend, da unbewältigte Krisenerfahrungen zu Angst und Flucht führen können.

Dem vorbeugend sollte

- die persönliche Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer,
- das Aufarbeiten früherer traumatischer Erfahrungen,
- das Bewusstwerden eigener Bewältigungsstrategien im Umgang mit Verlusten,
- die Offenbarung eigener Gefühle und
- die Festigung des ‚Weltbildes‘ in Bezug auf die eigene Persönlichkeit

erfolgen.

Des Weiteren muss sich der Sozialarbeiter bewusst sein, dass es sich bei der Kinderhospizarbeit um eine persönliche Herausforderung handelt, da es immer um endgültige Verluste geht. Demgegenüber erfahren Sozialarbeiter in anderen Einsatzgebieten eine räumliche Trennung vom Klienten, die die Möglichkeit eines erneuten Kontaktes offen lässt.

Durch diese Voraussetzungen kann die Soziale Arbeit eine Vielzahl von Aufträgen abdecken. Welche diese im Einzelnen sein können, wird im folgenden Abschnitt aufgezeigt.

10.2 Die Klärung der sozialarbeiterischen Aufgaben im Bezug auf die Kinderhospizarbeit

Wie bereits erwähnt, erstreckt sich das Einsatzgebiet von Sozialer Arbeit auf allen Ebenen der Gesellschaft und verfolgt somit die generalistische Orientierung auf die auch in der Kinderhospizarbeit wert gelegt wird.

Die Umsetzung des ganzheitlichen Konzeptes lässt sich in den allgemeinen Aufgaben der Sozialen Arbeit finden:

Soziale Arbeit „... umfasst alle beruflichen Tätigkeiten der Sozialarbeiterinnen und Sozialpädagoginnen als ressourcenerschließende, erziehende, beratende, bildende, partizipationsfördernde, sozial vernetzende, ermächtigende, alltagsbegleitende, pflegerische, betreuende, verwaltende, planende, organisierende und auswertende Aktivitäten ... Sie reichen von regelmäßigen, zeitlich begrenzten Gesprächen mit Einzelnen, Familien, Kleingruppen und Gemeinwesen bis zu Alltagsgestaltung in Zentren, Heimen oder Kliniken.“ (Student/ Mühlum/ Student 2007, S.100, zit. n. Heiner et al. 1997, S.288)

Trotz alledem bedürfen die Sozialarbeiter auf Grund der individuellen und vielschichtigen Lebenslagen einer Spezialisierung ihrer Fachkenntnisse, um tiefgreifend und dennoch allumfassend wirken zu können.

Auf der Basis dieser allgemeinen Aufgaben müssen für die hospizliche Sozialarbeit konkrete Aufträge abgeleitet werden, wie:

- die Aufklärung der Betroffenen über rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen, um Ängste und Sorgen zu mindern,
- die Befähigung der Betroffenen dahingehend, sich Gesprächen zu stellen, um Spannungen durch die Diagnosestellung einer tödlichen Krankheit zu lösen,
- die Stärkung des Selbstbewusstseins und des Vertrauen in das eigene Handeln,
- die Wiederentdeckung bereits vorhandener Bewältigungsstrategien, die die Familien schon in früheren Krisensituationen eingesetzt haben,

- die Beratung, Begleitung und Unterstützung der Familie, die über den Tod des Kindes hinausgeht.

(vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 100-104)

Im folgenden Abschnitt sollen diese konkreten Aufträge auf die Zielgruppen der stationären Kinderhospizarbeit übertragen werden.

10.3 Soziale Arbeit als Dienstleistung für die Zielgruppen der stationären Kinderhospizarbeit

Die Komplexität der Voraussetzungen und die Vielfältigkeit der Einsatzbereiche der Sozialen Arbeit machen den Sozialarbeiter zum Dienstleister der Gesellschaft. Das bedeutet, dass nicht nur die Klienten, sondern auch die Mitarbeiter der Kinderhospizarbeit, Zielgruppe für die berufliche Sozialarbeit sind.

10.3.1 Familien mit einem progredient erkrankten Kind

Die wichtigste Zielgruppe der Kinderhospizarbeit sind die progredient erkrankten Kinder und ihre Familien. Charakteristische Aufgaben des Sozialarbeiters für diese Zielgruppe sind:

- Stärkung und Stabilisierung der Betroffenen zur Erarbeitung und Bewältigung des Sterbe- und Trauerprozesses,
- Unterstützung der Familie in ihren Wünschen und Bedürfnissen, um sie zu autonomen Entscheidungen zu befähigen,
- Interessenvertretung für die betroffenen Familien durch öffentliches Auftreten,
- rechtliche und institutionelle Beratung und Anleitung,
- Öffentlichkeitsarbeit in den Kranken-, Pflege-, Bildungs- und Gemeinwesenseinrichtungen sowie auf politischer Ebene, um die Themen Sterben, Tod und Trauer gesellschaftlich zu integrieren,

- Suche nach Möglichkeiten, den Alltag der Familie durch bestimmte Hilfen zu verbessern und zu entlasten.

(vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 103f)

„Den eigenen Tod, den stirbt man nur, doch mit dem Tod der anderen muss man leben.“ (Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 54, Sprichwort)

Mit der Kernfamilie leiden auch die Angehörigen und Freunde. Sie werden durch die Diagnose der progredienten Erkrankung ebenso mit ihrer eigenen Sterblichkeit konfrontiert. Auch für sie bedeutet diese Diagnosestellung eine Krise, was sie zu Adressaten der Sozialen Arbeit macht. Oftmals bieten die Angehörigen ihre Hilfe an, um der Familie alltägliche Aufgaben, wie die Hausarbeit abzunehmen. Die Schwierigkeit liegt darin, dass die Angehörigen die Familien nicht noch mit ihren eigenen Ängsten, Sorgen und Nöten in Bezug auf die Erkrankung belasten wollen. Nach Student/Student gliedert sich die Angst der Angehörigen in die

- Angst vor der Ungewissheit,
- Angst vor dem Leiden,
- Angst vor Verlusten,
- Angst vor dem Versagen.

Diese Gefühle gilt es ebenfalls aufzuarbeiten, was wiederum einen Ansatzpunkt für die Soziale Arbeit darstellt. (vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 54)

10.3.2 Das interdisziplinäre Team des Kinderhospizes

Die Rolle des Sozialarbeiters im Team lässt sich als „Fachkraft für Kooperation“ bezeichnen. Dies bedeutet, dass ihm die Aufgabe des Bindegliedes zuteil wird. Dabei lassen sich die Kenntnisse des Sozialarbeiters in den Bereichen Team-, Kommunikations- und Konfliktfähigkeit in den Arbeitsalltag integrieren und bieten dadurch neue Ansatzpunkte in Problemsituationen.

(vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 42)

Mit Hilfe von sozialer Gruppenarbeit sollen die freiwilligen Helfer, pflegende Angehörige und Trauernde dazu angehalten werden, sich mit ihrem eigenen Denken und Handeln auseinanderzusetzen und neue Verhaltensmuster zu entwickeln.

Für die Umsetzung bedarf es der Kooperation zwischen der Sozialen Arbeit und den Berufsprofessionen, die in diesem Bereich tätig sind, um die jeweiligen Beiträge aufeinander abzustimmen. Das Ziel dieser Kooperation kann eine explizite Verteilung der anstehenden Aufgaben sein. (vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 102)

Für die Soziale Arbeit können sich nach Lützenkirchen folgende Aufgaben ergeben:

- „Fort- und Weiterbildung für beteiligten Berufsgruppen,
- Vernetzung und Vermittlung i. S. von Case-Management,
- Supervision und Psychohygiene für Begleiter,
- finanzielle und alltagspraktische Hilfen,
- Angehörigenarbeit und Trauerbegleitung,
- Familienhilfsdienste für betroffene Familien,
- Organisation und Unterstützung von Selbsthilfegruppen,
- emotionale Unterstützung für die Hauptbetroffenen,
- Anwaltschaft/Interessenvertretung,
- Seminarangebote für interessierte Mitbürger,
- Mediations- und Entspannungsübungen,
- Anlauf- und Koordinationsstelle für Fragen“

(Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 102, zit. n. Lützenkirchen 2003, S. 23f).

Das Selbstbild der Kinderhospize, sich als Brücke zwischen der Gesellschaft und der betroffenen Familie zu sehen, ähnelt dem Selbstbild der Sozialen Arbeit, die sich ebenfalls als Brücke zwischen der Gesellschaft und den Betroffenen sieht. Sie versucht, Verbindungen zu schaffen zwischen:

- den Kinderhospizen und
 - Verbänden/ Vereinen,
 - anderen Kinderhospizen,
 - anderen Institutionen,

- den betroffenen Familien und
 - den Kinderhospizen,
 - anderen Institutionen,
 - anderen betroffenen Familien,
 - nicht betroffenen Familien,
- den Mitarbeitern in den Kinderhospizen.

Ein Grundpfeiler der ‚Kinderhospiz-Brücke‘ sind neben den hauptamtlichen die ehrenamtlichen Mitarbeiter. Für die Soziale Arbeit haben die Ehrenamtlichen jedoch eine Schlüsselfunktion, denn sie erleichtern den Weg und den Zugang zur Öffentlichkeit und somit die Etablierung der Arbeit im Bewusstsein der Gesellschaft. Trotz ihres Engagements bedarf es der professionellen Anleitung und Unterstützung der Ehrenamtlichen durch die Sozialarbeiter, damit sie sich ihrer Rolle und ihres Selbstanspruchs bewusst werden. (vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 61)

10.4 Die Notwendigkeit der Psychohygiene

Die Psychohygiene ist eine im 19. Jahrhundert entstandene Lehre von der gesellschaftlichen Erhaltung der seelischen und geistigen Gesundheit. (vgl. Der wissenschaftliche Rat der Dudenredaktion 2005, S.859)

Psychohygiene kann an zwei Stellen in der Kinderhospizarbeit ansetzen. Einerseits kann sie als präventive Maßnahme wirken, die der Überlastung vorbeugen soll und die die Schulung aller Mitarbeiter beinhaltet. In dieser sollen die Teammitglieder lernen, ihr eigenes Handeln zu überdenken, neue Strategien zu entwickeln und mit Besorgnissen angemessen umzugehen. Andererseits ist sie eine Maßnahme, die nach dem Versterben des Kindes ansetzt, indem mit den Mitarbeitern der Tod des „Klienten“ aufgearbeitet wird. Im Bereich der Kinderhospizarbeit stellt der Tod eines Kindes für die Mitarbeiter nicht nur einen beruflichen, sondern auch einen persönlichen Verlust dar.

(vgl. Student/ Mühlum/ Student 2007, S. 59)

Durch den täglichen Kontakt mit den speziellen Themen der Kinderhospizarbeit benötigen die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter einen ‚Raum für sich, in dem sie neue Energie tanken können‘. Dazu bieten die Kinderhospize ihrem Team den „Raum der Stille“ an. Den Mitarbeitern sollten neben dem Rückzugsmöglichkeiten Gespräche angeboten werden, um psychosoziale Belastungen besser aushalten zu können. Die Anleitung dieser Angebote, getreu dem Motto ‚Hilfe für die Helfer‘ kann als eine Aufgabe des Sozialarbeiters gesehen werden.

Anhand der Vielzahl der Zielgruppen lässt sich kein eindeutiger Ort im System Kinderhospiz bestimmen, vielmehr ist eine allumfassende Präsenz der Sozialen Arbeit zu verzeichnen. Eine eindeutige Bestimmung der Funktion der Sozialen Arbeit in der Kinderhospizarbeit kann nicht erfolgen, da sie den individuellen Anforderungen der einzelnen Aufgabenbereiche mit spezifisch abgestimmten Leistungen begegnet, so dass sie sich durch ihr breites Spektrum und ihre inhaltliche Flexibilität in den Komplex der Kinderhospizarbeit, nicht nur in einen, sondern in alle Bereiche integrieren lässt.

11 Zusammenfassung

Im Rückgriff auf das Bild des „zerbrochenen Spiegels“ aus der Einleitung wird deutlich, dass die Kinderhospizarbeit und die Soziale Arbeit gemeinsam dazu beitragen können, dass die Betroffenen befähigt werden, ihren „Spiegel“ wieder zusammenzusetzen. Die Bruchstücke des „Spiegels“ können jedoch nur in einem mühevollen und langandauernden Prozess zusammengefügt werden. Die beiden Professionen leiten die Familien während des Prozesses an, um ein Aufgeben und aufkommende Ungeduld zu vermeiden oder aber auch entstehende „Schnittwunden“ zu versorgen. Ebenso sollen die professionellen Helfer den Familien bewusst machen, dass Teile des „Spiegels“ verloren gegangen sind und sie dahingehend begleiten, den Verlust der Splitter zu bewältigen.

Als Ergebnis unserer Betrachtung lässt sich sagen, dass die Soziale Arbeit auf Grund der genannten Erläuterungen einen hohen Einfluss auf die professionelle Arbeit in einem stationären Kinderhospiz hat.

Die Soziale Arbeit als psychosoziale Praxis befähigt und ermutigt die Betroffenen in Lebenskrisen und Belastungssituationen durch eine Hilfe zur Selbsthilfe.

Die Stärke der Sozialen Arbeit liegt dabei in der Verbindung von personen- und umfeldorientierter Arbeitsweise, die es ermöglicht, den Betroffenen ‚dort abzuholen, wo er steht‘ und ihn in seiner Ganzheit anzunehmen und zu akzeptieren. Dabei muss er, der Sozialarbeiter, sich seiner Grenzen und der seiner Klienten bewusst sein.

Es lässt sich feststellen, dass es eine Passgenauigkeit der Problemsituationen, die man im stationären Kinderhospiz findet, auf den sozialarbeiterischen Auftrag gibt.

Demgegenüber steht die mangelnde Präsenz der Sozialen Arbeit in diesem Tätigkeitsfeld. Dies zeigt sich darin, dass nur vier der acht stationären Kinderhospize in Deutschland Sozialarbeiter beschäftigen.

Der Anspruch und die Angebote der Sozialen Arbeit ergeben sich aus sozialer Kompetenz, Gesprächsführung, Methodenkompetenz und Vernetzungskompetenz.

Diese Handlungskompetenzen, die ein Sozialarbeiter in sich vereint, befähigen ihn zu einem optimalen Umgang mit allen Betroffenen. Zudem ist es ihm möglich, sich auf individuelle Situationen einzulassen.

Der Sozialarbeiter ist sich seiner Angebote, die er leisten kann bewusst. Dennoch zwingt er sie dem Klienten nicht auf, sondern lässt ihn über Intensität, Zeit, Ort und Raum der helfenden Maßnahmen selbst entscheiden. Die Arbeit in einem Kinderhospiz bedarf eines engen Kontaktes mit den Familien, das heißt, der Sozialarbeiter dringt tief in deren Beziehungsgeflecht ein, obwohl er in seiner Professionalität auch die nötige Distanz bewahren muss.

In der Berufsidentität des Sozialarbeiters lassen sich Beziehungsarbeit, psychosoziale Kompetenz und das Bemühen um (soziale) Gerechtigkeit finden. Dies sind wichtige Voraussetzungen, die die Kinderhospizarbeit an ihre Mitarbeiter stellt.

Die Frage nach der Notwendigkeit der Sozialen Arbeit in der Kinderhospizarbeit hat sich somit als gegeben erwiesen.

Im Rahmen unserer Studien fiel uns auf, dass die progredient erkrankten Kinder zwar die definierte Zielgruppe der Kinderhospizarbeit sind, es aber keine spezifischen Arbeitsansätze gibt. Weder in der Literatur noch in den Grundsätzen der Dachverbände der Kinderhospizarbeit lassen sich dazu nennenswerte Aussagen finden. Angebote, wie die palliativ-pflegerische Versorgung und die ‚Beantwortung aller Fragen‘ sind Schwerpunkte in der Kinderhospizarbeit, die dabei in der Literatur auftauchen.

Doch was ist mit der psychischen Verfassung des Kindes, mit der Situation während der Krankheit und der Angst um sich und die Familie? Wie sollte sich der Umgang mit einem progredient erkrankten Kind gestalten? Welche Methoden gibt es in diesem Zusammenhang? Gibt es überhaupt Methoden?

Selbst in der Sozialen Arbeit in Bezug auf die Kinderhospizarbeit lassen sich außer den Kernbegriffen „Begleitung, Betreuung und Unterstützung“ keine spezifischeren Angaben finden.

12 Fazit

Eine feste Eingliederung von Sozialer Arbeit in die Kinderhospizarbeit lässt sich unserer Ansicht nach nur erreichen, wenn:

- die Dachverbände der Kinderhospizarbeit die Notwendigkeit der Sozialen Arbeit erkennen,
- die Hochschulen das Thema Sterben, Tod und Trauer sowie einen Einblick in die „Palliativ Care“-Ausbildung in ihr Seminarangebot integrieren,
- die Berufsverbände der Sozialen Arbeit die Kinderhospizarbeit zu einem klassischen Berufsfeld erklären und somit ein verbindliches Berufsprofil mit enthaltenen Standards entwickeln,
- die klinische Sozialarbeit und die medizinischen Institutionen über die Möglichkeit stationärer Kinderhospize aufgeklärt werden,
- die Soziale Arbeit sich ihrer Verantwortung für den Kinderhospizbereich auf Grund ihrer theoretischen und praktischen Grundlagen bewusst wird und
- die Kinderhospizarbeit sich einer Evaluation und Weiterentwicklung unterzieht, um ihre Professionalität auszubauen.

Wenn alle Organisationen, Institutionen und Verbände sich der Vernetzungsaufgabe untereinander bewusst sind, kann die Integration der Tabuthemen Sterben, Tod und Trauer in alle Teile der Gesellschaft erfolgen.

Anlagen

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen unseres Studiums steht nun die Bearbeitung unserer Diplomarbeit an. Wir Kristina Brenner und Winnie Griesbach studieren an der Fachhochschule Mittweida in Sachsen Soziale Arbeit / Sozialpädagogik.

Das Thema unserer Diplomarbeit lautet:

Stationäre Kinderhospizarbeit und Soziale Arbeit/ Sozialpädagogik
- Bestimmung einer Funktion dargestellt am gegenwärtigen Stand in Deutschland -

Dabei möchten wir versuchen, eine Antwort auf die Frage
„Gibt es einen systematisch- funktionalen Ort für sozialpädagogisches Handeln im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit?“
zu finden.

Inhaltlich soll also herausgefunden werden, ob und welchen Stellenwert die Sozialpädagogik in der Kinderhospizarbeit hat. Dazu wollen wir die Angebote der Kinderhospize, die Bedürfnisse der Eltern und das Berufsbild der Sozialpädagogik mit einander vergleichen.

Hierfür bitten wir Sie um ihre Mithilfe.

Um folgende Materialien möchten wir Sie daher bitten:

Konzeption (Leistungs- und Qualitätsbeschreibung)

Personalschlüssel (Anzahl und Qualifikation der hauptamtlichen Mitarbeiter)
oder ehrenamtliche Helfer, die eine sozialpädagogische Ausbildung haben, bitte ebenfalls in die Auflistung hinzu fügen

Übersicht der Angebote für die Eltern bzw. Geschwisterkinder und die progredient erkrankten Kinder

Wir möchten Sie bitten, es möglich zu machen, die oben genannten Materialien bis spätestens zum 6. April 2009 per E-Mail an uns zu senden.

Im Voraus bedanken wir uns recht herzlich für ihre Unterstützung.

Mit freundlichen Grüßen,

Kristina Brenner und Winnie Griesbach

Anlage 2: Räumliche Ausstattungsmerkmale der Kinderhospize in Deutschland

räumliche Ausstattung	Bundesverband Kinderhospiz	KH „Balthasar“ Olpe	KH „Bärenherz“ Wiesbaden	KH „Sonnenhof“ Berlin	KH „Löwenherz“ Syke	KH „Sternenbrücke“ Hamburg	KH „Regenbogenland“ Düsseldorf	KH „St. Nikolaus“ Bad Grönenbach	KH „Bärenherz“ Leipzig
Kinder-Zimmer	<ul style="list-style-type: none"> jedem erkrankten Kind steht ein Raum zu sollte Alter entsprechend umgestaltet werden können Platz für persönliche Dinge für Vertrautheit 	8	9	12	8	12	8	8	12
Spielzimmer	<ul style="list-style-type: none"> sollte multifunktional eingerichtet sein vielfältiges Angebot an Spielsachen für professionelle Begegnung mit Kind Spielmaterial sollte altersgerecht sein 	x	x	x	x	x	x	x	x
Therapie-raum	<ul style="list-style-type: none"> sollte so eingerichtet sein, dass therapeutische Angebote wahrgenommen werden können enthält Musikinstrumente, Bälle, Spielgeräte und weiche Elemente etc. 	x	x	x	x	x	x	x	x
Snoezelraum	<ul style="list-style-type: none"> entspannte erholsame Atmosphäre verschiedene Anreize für Sinneswahrnehmung beinhaltet: <ul style="list-style-type: none"> - Wasserbett - Wasserblasensäule - Kissen - Klangwiege - Musikanlage - Hängematte - Spiegel - Lichteffekte etc. 	x	x	x	x	x	x	x	x
Gemeinschaftsraum für Familie	<ul style="list-style-type: none"> als Ort der Begegnung multifunktional, da oft auch Esszimmer manchmal gibt es ein Kaminzimmer oder Wintergarten 	x	x	x	x	x	x	x	x
Raum der Stille	<ul style="list-style-type: none"> für Ruhe und Rückzug besinnliche Atmosphäre durch gemütliche Einrichtung 	x	keine Angabe	x	keine Angaben	x	x	keine Angaben	x
Abschieds-raum	<ul style="list-style-type: none"> Aufbahrung des verstorbenen Kindes mit Kühlbett freundlich, hell Bilder, Kerzenleuchter etc. 	x	keine Angabe	x	x	x	x	x	-
Elternzimmer	<ul style="list-style-type: none"> Schlaf- und Wohnfunktion Platz für kleinere Geschwisterkinder sanitäre Anlage kleine Teeküche 	8	5	15	8	x - keine Anzahl	8	8	5
Garten-/ Außenanlagen	<ul style="list-style-type: none"> rollstuhlgerechte Wege (auch für Betten) kindergerecht es sollten vorhanden sein: <ul style="list-style-type: none"> - Spielgeräte, Sandkasten - Schaukel und Wippe etc. 	x	x	x	x	x	x	X	x

→ KH ist die Abkürzung für Kindehospiz

X

Literaturverzeichnis

Ahrens, Melanie (2007): Engel auf Erden - Leben, Lachen und Sterben.
Kinderhospizarbeit in Deutschland. Neukirchen- Vluyn: Neukirchener Verlagshaus.

Bundesverband Kinderhospiz: http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/files/080902_grundsatzpapier_aktuell.pdf.
verfügbar am 16.12.2008

Der wissenschaftliche Rat der Dudenredaktion (2005): Duden. Das Fremdwörterbuch. 8.neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Mannheim, Leipzig, Wien Zürich: Dudenverlag.

Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit:
http://www.dbsh.de/html/hauptteil_wasistsozialarbeit.html, verfügbar am 02.06.2009.

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.: Wie trauern Kinder. Kinde in ihrer Trauer begleiten. Stuttgart: Schwäbische Druckerei GmbH.

Dominica, Sr. Frances (2005): A house called Helen... Ursprung und Geschichte der Kinderhospizarbeit und aktuelle Entwicklungen in Großbritannien. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.). Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg, S.25- 33. Wuppertal: der hospiz verlag

Droste, Edith (2007): Kinderhospizarbeit: Begleitung auf dem Lebensweg.
http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/32_fachartikel_einzel.php?id=17,
verfügbar am 11.03.2009.

Edler, Christiane / Herrmann, Monika (2004): Sterbenszeit ist Lebenszeit.
Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenen hospiz. Berlin: Wichern-Verlag GmbH.

Ettwein-Friebs, Christine (2006): Kinderhospiz – Begleitung von schwer kranken Kindern und ihren Familien. In: Susanne Kränzle / Ulrike Schmid / Christa Seeger

(Hg.). Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, S. 128-134. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Fässler-Weibel, Peter (1996): Wenn Kinder sterben. 2. unveränderte Auflage. Schweiz: Paulusverlag Freiburg.

Franz, Margit (2005): „Morgen wird mein Bruder beerdigt...“: Wenn Kinder dem Tod begegnen, brauchen sie einfühlsame Begleitung. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.). Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg, S.25- 33. Wuppertal: der hospiz verlag

Führer, Monika: Die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin München – ein Modell für die Zukunft? <http://www.beta-institut.de/download/symposium-fuehrer.pdf>, verfügbar am 13.02.2009.

Geißler, Karlheinz A./Hege, Marianne (1999): Konzepte sozialpädagogischen Handelns. Ein Leitfaden für soziale Berufe. 9. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Verlag

Hiller, Fabian/ Schröder, Jenny: Sozialpädagogik. <http://www.gk12if1.ziemke-koeln.de/sozpaed/AllgemeinSozpaed.htm>, verfügbar am 02.06.2009.

Hochschule Fulda (2009): <http://www.hs-fulda.de/index.php?id=647&F=0>, verfügbar am 22.5.2009.

Konzeption des Kinderhospizes „Regenbogenland“. Stand April 2009

Jakubowski, M. (2003): Kinderhospizarbeit in Deutschland. <http://www.tabuthema-sterben.de/Kinderhospizarbeit.htm>, verfügbar am 10.03.2009.

Kinderhospiz „Bärenherz“ Leipzig (2009): Themenübersicht 2009 Weiterbildung „Begleitung von Familien mit Kindern, die lebensverkürzt erkrankt sind – Hospizhelfer“.

Kinderhospiz „Bärenherz“ Leipzig e.V.(2005): Kinderhospizarbeit.

Kinderhospiz „Bärenherz“ Leipzig: www.kinderhospiz-leipzig.de, verfügbar am 23.04.09.

Kinderhospiz „Bärenherz“ Wiesbaden: www.kinderhospiz-wiesbaden.de, verfügbar am 23.04.09.

Kinderhospiz „Regenbogenland“ (2009): Konzeption Regenbogenland vom Stand April 2009.

Kinderhospiz „Sternenbrücke“ (2009): Konzeption des Kinderhospizes „Sternenbrücke“. <http://www.sternenbruecke.de/files/Konzept.pdf>, verfügbar am 18.03.2009.

Kinderhospiz „St. Nikolaus“: <http://www.kinderhospiz-allgaeu.de/de/index.php>, verfügbar am 23.04.09.

Kutzsche, Carina (2009): Kinderhospize. http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Kinderhospize-775.html, verfügbar am 13.02.2009.

Leyendecker, C. / Lammers, A. (2001): „Lass mich einen Schritt alleine tun“. Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.

Martensen, Michael (2006): Im Himmel kann ich Schlitten fahren. Das kurze Leben unserer kleinen Tochter Sofia. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder.

Maymann, Ursula / Zerfaß, Rolf (1981): Kranke Kinder begleiten. Wie Eltern, Schwestern, Ärzte und Seelsorger helfen können. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder

Meier, Herbert: Kinder- Hospizdienst- Saar: eine Hilfe zum Leben.
http://www.kinderhospizdienst-saar.de/presse/hilfe_zum_leben.php,
 verfügbar am 20.04.2009.

Rainbault, Ginette (1997): Trauernde Eltern. Isadora Duncan, Sigmund Freud, Gustav Mahler, Eric Clapton - Wie sie den Tod eines Kindes erlebten. Berlin: Argon Verlag GmbH.

Sächsisches Staatsministerium für Soziales (2007): Konzeption zur Hospiz- und Palliativarbeit im Freistaat Sachsen. S.1-52.
https://publikationen.sachsen.de/bdb/download.do;jsessionid=784E109848E0DBF015B47E6A05DB5CF9.bdb_lb?id=107348,
 verfügbar am 16.03.2009.

Student, Christoph (2001): Sterbebegleitung- was ist aus dem Erwachsenenbereich auf Kinder übertragbar?. S. 1-9.
http://www.christoph-student.hompage.t-online.de/Downloads/Sterbebegleitung_bei_Kindern.pdf?foo=0.9596524454012641,
 verfügbar am 13.05.2009.

Student, J.-C. (2005): Im Himmel welken keine Blumen - Kinder begegnen dem Tod. 6. Auflage. Freiburg: Verlag Herder.

Student, J.-C / Mühlum, A. / Student, U. (2007): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. 2. überarbeitete Aufl. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Universität Magdeburg: <http://www.uni-magdeburg.de/iew/web/studentischeproj-ekte/ss02/seybusch/mollenhauerDefinition.htm>, verfügbar am 02.06.2009.

Weber, Werner: Kinderhospiz – Konzepte des Deutschen Kinderhospizvereins.
<http://www.medizin-ethik.ch/publik/kinderhospiz.htm>,
verfügbar am 20.04.2009.

Wiese, Anja (2001): Um Kinder trauern. Eltern und Geschwister begegnen dem Tod.
3.Auflage. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Zernikow, B. / Henkel, W. / Menke, A. (o.J.): Hospiz- und Palliativversorgung von
Kindern und Jugendlichen in Deutschland. S.1-5.
<http://wegweiserhospiz.shiffttec.de/texte/2006-11pallversorgung.pdf>,
verfügbar am 13.02.2009.

Selbstständigkeitserklärung

Wir erklären, dass wir die vorliegende Arbeit selbstständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Hilfsmittel angefertigt haben.

Fraureuth und Döbeln, 30.06.2009

Kristina Brenner

und

Winnie Griesbach